Q-support in beeld





Q-support
Advies, begeleiding en onderzoek voor Q-koortspatiënten



Voor u ligt het eerste jaarverslag van Q-support. Het staat symbool voor 2014; een jaar waarin alles voor Q-support voor het eerst was. Het eerste meerjarenplan, de inrichting van een nieuwe organisatie, het officiële startsein door minister Schippers en commissaris van de Koning Wim van de Donk, de eerste rapportage naar de Tweede Kamer, de eerste voorlichtingsavonden, de eerste onderzoeksgelden en niet in de laatste plaats de eerste intakes.

Want 2014 is vooral het jaar geweest waarin zo'n 300 mensen uit verschillende delen van Nederland, die nog dagelijks de gevolgen van Q-koorts ondervinden, de weg naar Q-support vonden. Mensen met zeer indringende verhalen, vaak boos en gefrustreerd geraakt, hun weg zoekend in het woud aan wet- en regelgeving en velen van hen in een neerwaartse spiraal terechtgekomen. Deze verhalen hebben grote indruk op ons gemaakt.

Q-support heeft, samen met haar maatschappelijke partners, hard gewerkt om deze patiënten een luisterend oor en een passend begeleidingstraject te bieden. Zij hadden immers al lang genoeg gewacht. Dus terwijl er hard aan processen en organisatie werd gewerkt, vonden de eerste gesprekken met patiënten al plaats. Hierbij speelt uiteraard de factor tijd ook een rol. Q-support heeft 5 jaar de tijd om alle patiënten in Nederland te bereiken. Het eerste jaar daarvan is voorbij en het laatste jaar is een afbouwjaar. We willen de vaart er dus in houden.

Er is alle reden om de mensen binnen en buiten Q-support te bedanken voor hun tomeloze inzet. Zij hebben zich dit jaar, vaak ook vrijwillig, ingespannen in de Raad van Toezicht en commissies, bij voorlichtingsavonden, met de denktank, trainingen, beweeggroepen, Q-supporters, intake en begeleiding, onderzoek en op het secretariaat. Dankzij hen is er in heel korte tijd al veel tot stand gebracht op alle gebieden waarop Q-support werkzaam is. Maar van tevreden achterover leunen kan geen sprake zijn. Want Q-support wil het verschil maken voor patiënten. Hoe wij dat in 2014 hebben aangepakt, leest u in dit jaarverslag. Daarin doen wij op toegankelijke wijze verslag van het eerste jaar van Q-support en hebben daarbij met name ook patiënten aan het woord willen laten.
Wilt u reageren naar aanleiding van een of meer artikelen, dan stellen wij dat zeer op prijs: secretariaat@q-support.nu.

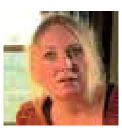
Annemieke de Groot, directeur/bestuurder Q-support

Inhoudsopgave

Q-support in beeld



PATIËNTEN

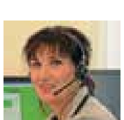






Q-SUPPORT; DE ORGANISATIE







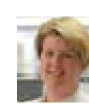


AWARENESS

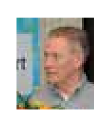


ONDERZOEK





PERSPECTIEF OP WERK



layar Op sommige pagina's treft u het Layar symbooltje aan. Als u die pagina scant met uw smartphone of tablet komt u direct terecht bij een filmpje. Om te scannen heeft u wel Layar nodig. Dat is gratis te downloaden in de Appstore (Apple) of Play Store (Android).

Annemieke de Groot, directeur Q-support

“Q-support kan het verschil maken”



“2014 was in veel opzichten een veelbewogen jaar”, meent Annemieke de Groot, directeur van Q-support. “In de eerste plaats vanwege de verhalen van de patiënten. De impact van een besmetting is erg ingrijpend. De effecten zijn onderling vaak heel verschillend, maar ze hebben gemeen dat het mensen enorm raakt in hun dagelijks leven. Dat heeft grote indruk op mij gemaakt. Deze mensen hebben bovendien vaak lang moeten wachten omdat de epidemie al in 2009 plaatsvond. Dat maakte de noodzaak om van Q-support meteen een volwassen organisatie te maken, nog groter.”

Vandaar dat Q-support een dag na de officiële start in februari, de eerste intakegesprekken voerde. Annemieke de Groot: “Toen onze winkel openging, lag er nog heel weinig op de schappen. Vooral ook omdat we in samenspraak met de patiënten de winkel pas goed in konden richten. We moesten immers de vraag van de patiënten kennen. Door de grote toeloop van patiënten in het eerste half jaar, kregen we daar al heel snel een goed beeld van. In de zomer van 2014 is het team eens met wat meer rust om de tafel te gaan zitten: hebben we onze schappen goed gevuld, past dat bij onze opdracht, wat is er nog nodig, hoe optimaliseren we onze processen verder, hoe krijgen we scherp zicht op de vraag en hoe bereiken we de patiënten in heel Nederland? Dat heeft een solide basis gelegd voor de tweede helft van het jaar en verder.”

Woud aan wet- en regelgeving

Terugkijkend vallen Annemieke de Groot een aantal zaken op. “De keuze om de intake door een professionele procesregisseur van instellingen voor maatschappelijk werk en een ervaringsdeskundige te laten doen, is een goede gebleken. Mensen hebben allereerst behoefte aan een luisterend oor, voordat je over mogelijke oplossingen kunt praten. We kunnen ons heel goed voorstellen dat mensen alleen hun verhaal kwijt willen. Dat kan ook.

Naast de grote, individuele verschillen tussen patiënten, constateren wij ook een aantal duidelijke overeenkomsten. Net als de patiënten moeten wij ons een weg banen door het woud aan wet- en regelgeving. En dan blijkt regelmatig dat reguliere voorzieningen lang niet altijd afdoende antwoord kunnen bieden. Dat is ook niet zo verwonderlijk, als je bedenkt dat Q-koorts een relatief nieuwe ziekte is. In deze omvang heeft die zich nog nooit eerder in de wereld voorgedaan. Er is weinig over bekend. Dus klachten worden niet herkend en soms zelfs niet erkend. Aan die constatering hebben patiënten niet zo veel. Dus willen we daar in onze activiteiten rekening mee houden.”

“Er is nog weinig over bekend”



Korte interventies

"Zo speelt medisch adviseur Alfons Olde Loohuis een belangrijke rol voor patiënten die geen gehoor vinden in het medisch circuit. Ik schrik er van, dat er in Nederland nog steeds artsen zijn die denken dat de epidemie al lang voorbij is en geen idee hebben met welke gevolgen mensen nog dagelijks worstelen. Er wordt bovendien nog maandelijks chronische Q-koorts gediagnosticeerd. De constatering dat de awareness bij artsen echt beter kan, heeft er ook toe geleid dat we een nascholing voor huisartsen, verzekeringsartsen en medisch specialisten opzetten in samenwerking met het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen. Er zijn verder ook regelmatig arbeidsdeskundigen actief voor Q-support. Die ondersteunen bij vraagstukken met het UWV of bij de terugkeer naar de arbeidsmarkt. Net als begeleiding naar scholing en ondersteuning bij psychosociale vraagstukken, zijn het allemaal korte interventies die mensen net dat beetje verder helpen."

Geen werk

Terugkeer naar de arbeidsmarkt is een belangrijk aandachtspunt van Q-support. "Veel mensen hebben hun baan verloren of hun opleiding of bedrijf voortijdig moeten beëindigen. Dat heeft grote gevolgen, ook financieel. In samenwerking met maatschappelijke partners en het bedrijfsleven ontplooit Q-support initiatieven om de terugkeer naar werk te vereenvoudigen. Binnen het project Q-supporters zoeken we bedrijven die patiënten een nieuwe kans willen geven met een baan of een werkervaringsplaats. In samenwerking met re-integratiebedrijf IBN hebben we een training opgezet waarmee mensen weer leren hun kwaliteiten en mogelijkheden te zien. Ze krijgen ook

ondersteuning bij het solliciteren. Enkele deelnemers waren nog op tijd om gebruik te maken van de WSW, voordat deze wet plaats maakte voor de Participatiewet. Het is wel zuur dat door gebrek aan kennis en aandacht een aantal mensen die boot hebben gemist, terwijl ze al jaren ziek zijn."

Trots

Een van de mijlpalen van 2014 vormde de beoordeling van onderzoeken en de toewijzing van onderzoeksgelden. "In de eerste ronde zijn vier onderzoeken gehonoreerd. Bij de beoordeling heeft het patiëntperspectief een belangrijke rol gespeeld. Daar ben ik wel trots op. Patiënten hebben de Commissie Onderzoek ondersteund bij het beoordelen van onderzoekaanvragen op relevantie. Daar is veel en goed werk verzet. Allemaal op vrijwillige basis. Inmiddels loopt de tweede en laatste mogelijkheid voor het indienen van aanvragen. We kiezen dan uiteraard voor dezelfde werkwijze."

Ambitieus

Ondanks hetgeen er in korte tijd door Q-support tot stand is gebracht, heeft Annemieke de Groot nadrukkelijk het gevoel meer te willen doen. "Misschien wordt dat wel ingegeven door het besef dat je mensen niet beter kunt maken. We hebben ook niet veel tijd en er is nog heel veel te doen. Ik wil het liefst alle Q-koortspatiënten in Nederland, die nog steeds last ondervinden, bereiken. Ik zou het ze gunnen dat de artsen waar ze een op beroep doen, hun klachten herkennen en erkennen. Want de wetenschap dat er nietsvermoedende mensen met chronische Q-koorts zijn, is tamelijk beangstigend. Q-support is volgens mij een organisatie die het verschil kan maken. We kunnen het onderwerp maatschappelijk agenderen, borgen in reguliere voorzieningen en de mensen die het treft adviseren, begeleiden en ondersteunen. Gedurende een korte tijd kunnen wij ons heel intensief op de problematiek focussen. Het is mijn ambitie daar het maximale resultaat uit te halen."

Opdracht aan Q-support volgens stichtingsakte

De doelstelling van Q-support is in artikel 2.1 van de stichtingsakte als volgt verwoord:

"De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen."

Artikel 2.2. van de genoemde stichtingsakte gaat in op de activiteiten van Q-support waarmee zij het gestelde doel dient te bereiken.
"Zij tracht dit doel te bereiken door onder meer:

a. het informeren van patiënten over en het begeleiden bij het gebruik van algemene regelingen voor de medische kosten en begeleiden bij het vinden van de juiste behandeling;
b. het informeren van patiënten over en het begeleiden bij werkgerelateerde problemen;
c. het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;
d. het verstrekken van medische hulp, hulp bij werkgerelateerde problemen en hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie aan (individuele) chronische Q-koorts en QVS patiënten;
e. het eventueel verrichten of laten verrichten van onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en QVS en de behandeling daarvan."

Officiële start Q-support in Herpen



Op woensdag 12 februari gaven minister Schippers en commissaris van de Koning Wim van de Donk het officiële startsein voor Q-support. In Dorpshuis 't Slotje in Herpen trad Wobine Buijs, burgemeester van Oss, op als gastvrouw. Na haar welkom, waarin zij onder meer inging op het belang van een goede balans tussen gezondheid en het belang van deze agrifoodregio, vond een panelgesprek plaats waarna de starthandeling werd verricht.




Q-support


Welkom




Q-support
Advies, begeleiding en
onderzoek voor
Q-koortspatiënten




Q-support

Mark:
"Ik heb de energie niet meer om tegen zoveel onrecht te vechten."

Tijdens het panelgesprek werd een drietal filmpjes getoond waarin Q-koortspatiënten vertellen over de diagnose van hun ziekte, de invloed van Q-koorts op het dagelijks leven en hun verwachtingen van Q-support. De impact van Q-koorts op hun leven is erg groot. Commissaris van de Koning Wim van de Donk ging in op de delicate balans tussen de ambitie van de veehouderij in Brabant en de gezondheid van de mensen die er wonen. "Q-koorts heeft het risicobewustzijn een enorme boost gegeven", zegt Alfons Olde Loohuis, huisarts in Herpen, die veel patiënten in zijn praktijk zag. "De Q-koortsepidemie is voorbij, maar niet voor deze mensen; zij zijn vermoeid, hebben veel pijn en iedere dag is vanaf het wakker worden een gevecht." Volgens Olde Loohuis kan Q-support veel betekenen voor deze mensen: "Een uitgesproken kans, de maatschappij moet begrip krijgen voor mensen met Q-koorts, awareness bij artsen is nog erg matig en er moet onderzoek komen."

Niet alleen

Mariet Paes, destijds nog directeur Provinciale Raad Gezondheid Brabant en voorzitter Raad van Toezicht Q-support, gaf aan dat het belangrijk is om de getroffen mensen te helpen met het bouwen aan hun toekomst, dat is anders dan geld geven. Paes: "Het gaat om unieke vragen en daarop de juiste hulp bieden. Dat gebeurt in samenwerking met anderen, de stichting doet het niet alleen." Annemieke de Groot, directeur Q-support, was onder de indruk van de problemen en het leed dat ze de afgelopen maanden al heeft gezien. Annemieke: "Q-support kan mensen niet beter maken, maar ik hoop dat over een paar jaar wordt gezegd dat de kwaliteit van leven is verbeterd."

Voor heel Nederland

Vervolgens gaf minister Edith Schippers het officiële startsein. Met een druk op de rode knop lanceerde zij de website q-support.nu waar patiënten zich aan kunnen melden. Minister Schippers benadrukte in haar toespraak dat de stichting aan de slag gaat voor heel Nederland en eindigde met de woorden, speciaal gericht aan de Q-koortspatiënten: "Maak vooral gebruik van de aanwezige kennis en ik hoop dat Q-support veel voor u kan betekenen". Tot slot stuurde Wim van de Donk het eerste twitterbericht, zowel voor Q-support als voor hemzelf, de wereld in. Hij wenste Q-support en de patiënten veel succes.



Meer informatie of aanmelden

Wilt u meer weten over Q-support of wilt u zich aanmelden? Kijk dan op www.q-support.nu of bel even met het secretariaat: (073) 610 00 10. U kunt bij Q-support terecht met eenvoudige vragen, complexe problemen of gewoon om uw verhaal te doen.

De werkwijze van Q-support

Eerst een luisterend oor

Na aanmelding bij Q-support volgt doorgaans een intakegesprek. Overigens heeft niet iedereen daar behoefte aan. In een aantal gevallen volstaat een (telefonisch) onderhoud. Patiënten die wel kiezen voor een intakegesprek krijgen, bij voorkeur thuis, bezoek van een professional en een ervaringsdeskundige. Dat is iemand die uit eigen ervaring weet wat het betekent om Q-koorts te hebben. Juist die combinatie is uniek voor Nederlandse begrippen en wordt door patiënten op prijs gesteld. Zij krijgen alle ruimte om hun verhaal te doen over het verloop van de ziekte en de problemen die de ze daarvan ondervinden. Q-support krijgt door het intakegesprek duidelijkheid over de situatie: de medische voorgeschiedenis, de gevolgen van de besmetting met Q-koorts voor het dagelijks leven, werk, inkomen, juridische vraagstukken en vrijetijdsbesteding. Pas als er ruimschoots aandacht is geweest voor het probleem, ontstaat er ruimte om na te denken over oplossingen.



“Wij willen patiënten niet weer in de kou laten staan”

Wanneer het reguliere circuit niet voorziet, willen we mensen toch dat broodnodige zetje in de rug geven. Wij weten wat deze mensen al hebben doorgemaakt en willen hen beslist niet weer in de kou laten staan. Wij springen dan even in dat gat. Om hen dan de juiste hulp te bieden, denken we creatief mee vanuit de Toolbox. Op die manier kun je ook een nieuwe brug slaan naar de reguliere voorzieningen. Blijkt dat regulier aanbod uiteindelijk niet voorhanden, dan geven we dat signaal af aan de overheid.”

Mique Menheere, accountmanager en coördinator Toolbox bij Q-support

Wim:
"Door de ontstane zware financiële situatie en persoonlijke problemen, kwam mijn relatie onder druk te staan. Q-support heeft het AMW ingeschakeld en een beroep gedaan op de Wmo voor huishoudelijke ondersteuning. Een zorg minder."

Begeleiding op maat

De professional gaat met deze informatie aan de slag om samen met de patiënt een begeleidingsplan te maken. Dat is voor iedere patiënt anders. De begeleiding sluit immers nauw aan bij de persoonlijke situatie. De ene keer is er sprake van een wens om terug te keren naar de arbeidsmarkt, voor een ander is juist de beoordeling door het UWV een probleem. Soms leidt het contact met artsen tot vragen of is er sprake van een sociaal isolement door de chronische vermoeidheid als gevolg van QVS. De begeleiding van Q-support is er op gericht de patiënt te ondersteunen bij al deze verschillende vraagstukken. Met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren.

Aanvullende Toolbox

Voor het ondersteunen en begeleiden van patiënten maakt Q-support primair gebruik van bestaande voorzieningen en instanties. De praktijk leert dat het reguliere circuit niet altijd in een adequate oplossing voorziet. Om te voorkomen dat de betreffende patiënten tussen wal en schip vallen, heeft Q-support in 2014 een Toolbox van aanvullende middelen opgezet. Dit bovenregulier aanbod varieert van de inzet van arbeidsdeskundig, juridisch, financieel en scholingsadvies tot deelname aan een re-integratietraject, medische fitness en de training 'Omgaan met Q-koorts of QVS'.

"Samen op zoek naar de ruimte tussen de regels."



Veel patiënten worden door de gevolgen van Q-koorts aanzienlijk beperkt in hun dagelijks functioneren. Dat heeft vaak verregaande consequenties op het gebied van werk en inkomen. Zaken die -naast gezondheid- volgens arbeidsdeskundige Huub Hendriks bepalend zijn voor hun 'mens zijn'. Voor patiënten die daarin vastlopen doen de procesregisseurs dan ook regelmatig een beroep op hem, vanuit de Q-support Toolbox. "Naast tal van korte, vaak telefonische adviezen heb ik in 2014 een dertigtal patiënten persoonlijk begeleid. Soms door mee te gaan naar het UWV voor een WIA-beoordeling of door te helpen bij het aantekenen van bezwaar tegen de geconstateerde mate van arbeidsongeschiktheid. Maar ook door het gesprek aan te gaan met een werkgever, over aanpassing van de werkzaamheden. Verzekeraars, overheid en instanties hanteren nu eenmaal regels. Met de mensen die daar werken, probeer ik te bekijken waar voor de betreffende patiënt de ruimte ligt."

De cijfers achter de verhalen

De eerste patiënten meldden zich eind 2013 bij Q-support aan. In de loop van 2014 wisten steeds meer mensen Q-support te vinden. Eind 2014 hadden inmiddels 302 mensen een beroep op Q-support gedaan.
In ongeveer een kwart van de gevallen waren mensen tevreden wanneer hun vraag werd beantwoord, of wanneer alleen maar een luisterend oor werd geboden. Bij een kleine groep mensen heeft eenmalig een bezoek van de medisch adviseur plaatsgevonden. Daarmee was voor hen voldoende ondersteuning geboden. Het overgrote deel echter, is door ons intaketeam thuis bezocht. Zo'n team bestaat uit een door Q-support geschoolde procesregisseur (maatschappelijk werker) en een ervaringsdeskundige; iemand die zelf Q-koorts heeft gehad. Na de intake is in vrijwel alle gevallen een begeleidingstraject gestart. Daarin is de patiënt begeleid bij het zoeken naar de voor hem of haar juiste hulp, maatwerk dus. Er zijn ongeveer 220 van dergelijke trajecten opgestart in 2014, een groot deel daarvan loopt nog door in 2015. Wekelijks komen er nieuwe aanmeldingen binnen.

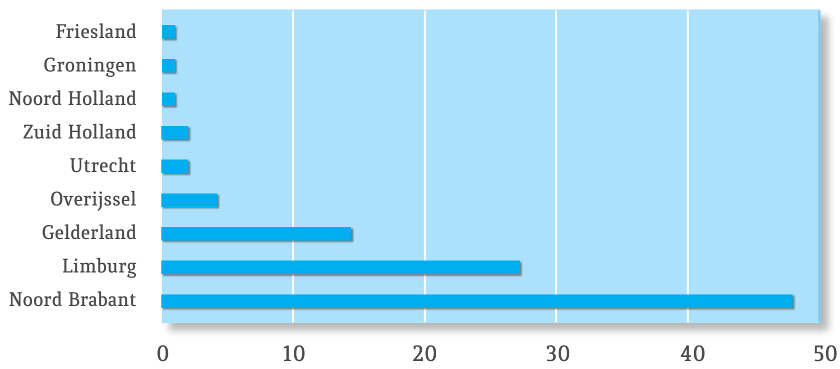
Enkele kenmerken van de patiënten die door Q-support begeleid worden:

58% man versus 42% vrouw.

Verdeeld over drie leeftijdsgroepen:

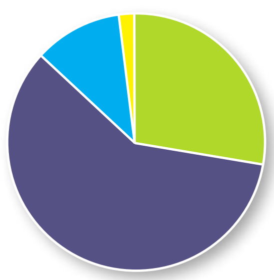
Tot 30 jaar:	9%
30 – 60 jaar:	57%
Ouder dan 60 jaar:	34%

Verdeling naar provincie in %



Hans:
"In samenspraak met een arbeidsdeskundige van Q-support heb ik weer naar de toekomst durven kijken."

Verreweg de meeste mensen zijn op eigen initiatief (75%) bij Q-support terechtgekomen. Op de tweede plaats komt verwijzing door familie of kennissen (10%). Slechts 2% is via de huisarts naar Q-support verwezen.



Toelichting

Diagnose Q-koorts wil zeggen dat iemand Q-koorts heeft doorgemaakt zonder daarna QVS (Q-koorts Vermoeidheidssyndroom) of chronische Q-koorts te hebben ontwikkeld.
Uit deze grafiek blijkt duidelijk dat meer dan de helft van de patiënten die zich heeft aangemeld chronische vermoeidheid ondervindt als gevolg van Q-koorts.
De hulpvraag betreft met name medische of psychische hulpverlening (allebei 19%) of werkgerelateerde ondersteuning (15%). Een derde van de patiënten heeft aangegeven last van meerdere problemen te hebben, dus bijvoorbeeld zowel op psychisch als op lichamelijk gebied en/of werkgerelateerde problemen.
31 % van de patiënten heeft een bijstands- of arbeidsongeschiktheidsuitkering (WIA, ZW etc.), 26% van de patiënten is in loondienst, 23 % heeft AOW en/of pensioen,
12% is zelfstandige en
7% heeft een WW-uitkering.
5% heeft geen eigen inkomen.
Een deel van de patiënten is doorverwezen naar de training "Chronische Q-koorts of QVS: Hoe ga ik daar mee om..." Het succes van deze training is in 2014 aangetoond. Uit de evaluaties komt een zeer positief beeld naar voren. Niet alleen vinden mensen dankzij de training meer erkenning en herkenning voor hun ziekte, ook leren zij er zelf beter mee om te gaan. De training is gegeven door twee trainers, waarvan een ervaringsdeskundige is. Dit blijkt goed te werken.
De praktijk laat zien dat de begeleiding veel tijd vraagt en dat een aantal complexere problemen niet direct zijn op te lossen. Q-support kiest ervoor om tussentijds en na afloop meer uitgebreid te evalueren.

Financiën

Om de € 10 miljoen die voor Q-support beschikbaar is gesteld optimaal in te zetten is een meerjarenbegroting opgesteld. Voor patiëntentrajecten, voorlichting en bereik van patiënten is in totaal € 6,2 miljoen gereserveerd. Hiervan was tot eind 2014 € 672.000 uitgegeven. Voor onderzoek en evaluatie is 2,7 miljoen gereserveerd, waarvan in 2014 al € 900.000 is toegekend aan onderzoekers, € 168.000 is in 2014 daadwerkelijk besteed aan onderzoek en evaluatie. De kosten voor management, organisatie inrichting en bedrijfsvoering worden beperkt tot ongeveer 10% van de totale kosten. Via de website van Q-support kan vanaf eind april de goedgekeurde jaarrekening worden ingezien: www.q-support.nu

Intake met ervaringsdeskundige en procesregisseur

Eerst erkenning, dan hulp

Erkenning is een belangrijke behoefte van de mens. Daar hebben Q-koortspatiënten vaak lang op moeten wachten. Vanuit die wetenschap richt Q-support zich bij de intake dan ook eerst op erkenning en daarna op hulp.

Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Edith Schippers gaf bij de start van Q-support aan dat “de 10 miljoen euro voor het fonds wel degelijk erkenning is van het leed dat patiënten ondervinden en ondervonden”. Q-support zet die erkenning op individuele basis voort bij iedere Q-koortspatiënt die zich bij haar aanmeldt. Zij worden serieus genomen en krijgen alle ruimte om hun verhaal te doen over het verloop van de ziekte en de problemen die zij daarvan ondervinden.



Intake

Het eerste gesprek, de intake, gebeurt bij de Q-koortspatiënt thuis. De patiënt hoeft niet te reizen en kan in de eigen vertrouwde omgeving zijn verhaal doen. Het gesprek wordt gevoerd door een ervaringsdeskundige en een procesregisseur. Als de patiënt zijn ervaringen en emoties heeft kunnen uiten, is er ruimte om duidelijkheid te krijgen over de medische voorgeschiedenis en de gevolgen van de besmetting met Q-koorts voor het dagelijks leven, werk en vrijetijdsbesteding. Tijdens de intake wordt waar mogelijk direct advies gegeven. Na de intake gaat Q-support samen met de patiënt in het vervolgtraject met de concrete hulpvraag aan de slag. Denk hierbij aan hulp bij bestaande regelingen voor medische kosten, een cursus voor omgaan met de gevolgen van Q-koorts en advies in trajecten bij artsen of uitkeringsinstantie UWV.

Ervaringsdeskundige

De aanwezigheid van de ervaringsdeskundige bij de intake is een bewuste keuze van Q-support. Uit eigen ervaring weet deze wat het betekent om Q-koorts te hebben. De herkenning in en bevestiging van een lotgenoot helpen de Q-koortspatiënt boosheid, teleurstelling en onmacht te kunnen uiten. Ervaringsdeskundige Carolien Bierman (Enschede) herinnert zich dat er voor haar intake bij Q-support een ervaringsdeskundige bij haar thuis kwam. “Ik ben altijd een heel bezige bij geweest met een bedrijf aan huis en een vol sociaal leven. Het is heel frustrerend dat je dat niet meer kunt.





De ervaringsdeskundige begreep dat, omdat ze hetzelfde heeft meegemaakt. Die herkenning en erkenning hebben mij enorm geholpen. Daarnaast vond ik haar ervaringen en rol bij Q-support heel interessant. Toen Q-support me vroeg of ik ook ervaringsdeskundige wilde worden, heb ik dan ook direct en volmondig 'ja' gezegd."

In hetzelfde schuitje

De lichamelijke klachten en de psychische weerslag daarvan ontregelen al 4 jaar haar privé en werkleven. "Maar", zegt Bierman, "ik ben gedreven genoeg om me daardoor niet te laten ontmoedigen. Bovendien geeft het me een enorme boost voor Q-support als ervaringsdeskundige aan de slag te zijn. Ik heb een coachingspraktijk gehad, dus het past echt bij me." Inmiddels heeft Bierman bij een aantal Q-koortspatiënten een intake gedaan. "Ik merk dat mensen, net als ik destijds, het heel fijn vinden dat ze hun verhaal kwijt kunnen bij iemand die in hetzelfde schuitje zit. Ik onderschrijf de stelling van Q-support dat erkenning belangrijk is. Daarom draag ik graag bij aan de intakegesprekken en hoop mensen met mijn ervaringen te kunnen steunen en motiveren."

Procesregisseur

De procesregisseur is ook heel betrokken, maar toch is zijn rol vooral praktisch en sterk afhankelijk van de omstandigheden en behoefte van de patiënt. Ton Busink, procesregisseur in Limburg: "Q-koortspatiënten proberen zich er ondanks al hun beperkingen doorheen te slaan. De een lukt dat wat beter dan de ander. Daarom kijk je als procesregisseur wat de patiënt zelf allemaal al heeft ondernomen en wat hij nog nodig heeft. Dat betekent in de praktijk dat men soms met 1 of 2 bijeenkomsten en een afrondend evaluerend gesprek al voldoende geholpen is. Q-koortspatiënten willen niet dat iemand hun handje komt vasthouden. Ze willen concreet advies en relevante begeleiding. Daarmee krijgen ze weer zicht op en controle over hun leven."

"Ik laat me niet ontmoedigen"

Positieve bijdrage

Busink is 33 jaar maatschappelijk werker en merkt met al zijn ervaring dat de aanpak van Q-support onderscheidend is in de zorgmarkt. "Tegenwoordig worden hulpvragen heel taakgericht beantwoord. Je gaat naar de dokter, er volgt een diagnose en een pilletje en klaar ben je. De werkwijze bij Q-support is veel meer procesgericht. Met een bredere kijk en attitude zet je mensen op het goede spoor en kunnen ze vrij snel zelf weer de regie oppakken. Dat Q-koortspatiënten bij deze aanpak gebaat zijn, blijkt uit de reacties die ik krijg van mensen die we hebben geholpen. Ze waarderen de inzet van Q-support. Dat maakt mij op mijn beurt weer blij dat ik onderdeel van het Q-supportteam ben. We leveren daadwerkelijk een positieve bijdrage aan de kwaliteit van het leven van Q-koortspatiënten. Dat stemt hen dankbaar. En mij ook!"



QVS-patiënt Jet Hoogeveen

Energie voor de toekomst

Er is niets aan haar te zien. Ze is vrolijk, biedt een kop thee aan en geeft uitgebreid antwoord op al mijn vragen. Maar zodra ik de deur uit ben, brengt ze de rest van haar dag doodmoe op de bank door. “Mensen dicht bij mij, weten hoe het zit. Mensen die verder af staan, kennen alleen mijn goede momenten. Dan zeggen ze: “Je ziet er goed uit.” En dan denk ik: “Gelukkig, je ziet het dus niet aan mijn buitenkant!”

In 2011 wordt bij Jet Hoogeveen QVS geconstateerd. Na allerlei onderzoeken en testen krijgt ze cognitieve gedragstherapie. Daarin leert ze om te gaan met de gevolgen van de Q-koortsinfectie: vermoeidheid, hoofdpijn, aandachtsproblemen en soms spier- en gewrichtspijn. “Ik verdeel mijn energie over de week en dat gaat me redelijk goed af. Ik werk 2 uur per dag. Als ik er elke dag iets bij wil doen, bijvoorbeeld boodschappen, wat huishoudelijk werk of een afspraak met vriendinnen, dan wordt het een heel zware week. Soms kies ik daar bewust voor, anders kan ik alleen maar werken. Daar kan ik me op mijn 27ste niet bij neerleggen.”

“Met QVS is niets vanzelfsprekend”

Loonsanctie

Jet is administratief medewerkster bij wat zij noemt ‘de beste werkgever die ik me kan wensen’. “Hij heeft me al die jaren ondersteund en me zelfs doorbetaald waar dat niet had gehoeven. Ik vind het dan ook heel erg dat hij van het UWV een loonsanctie kreeg. We waren van een positief scenario uitgegaan waarin ik meer zou gaan werken. Daardoor is hij niet met het 2e spoortraject gestart. Maar helaas kreeg ik een terugval en kon niet voldoen aan dat positieve scenario. Vervolgens kreeg mijn werkgever een boete van het UWV.”

Q-support regelt hulp

Het UWV zorgt voor nog meer onrust. Een aantal gesprekken over het juist beoordelen van haar arbeidsongeschiktheidspercentage, levert Jet geen goed gevoel op. Ze schakelt Q-support in. “Zij regelen een arbeidsdeskundige en een jurist die mij begeleiden in het traject met het UWV en het bezwaar op de oorspronkelijke beoordeling. Het fijne van deze mensen is dat ze niet alleen verstand hebben van wet- en regelgeving, maar ook rekening houden met mijn gesteldheid. Daardoor kan ik het allemaal beter behappen. Met hun hulp heeft het UWV me uiteindelijk arbeidsongeschikt verklaard. De uitkering die ik krijg, wordt verrekend met het salaris dat ik met 10 uur per week werken verdien.”



Kinderwens

Alle UWV-perikelen hebben Jet veel energie gekost. Nu kan ze die inzetten om naar de toekomst te kijken. “Ik heb een kinderwens. Liefst kreeg ik er vier, net zoveel kinderen als het gezin waar ik uitkom. Maar met QVS is niets meer vanzelfsprekend. Dus ook die vraag heb ik bij Q-support neergelegd: “Ben ik egoistisch kinderen te willen, terwijl ik niet de leukste moeder kan zijn met mijn QVS?” Q-support bracht me in contact met een Q-koortspatiënte met een 2-jarige dochter. Met haar heb ik goede gesprekken. Nu durf ik toch voorzichtig aan een gezin te denken.”

Fysiotherapeuten Peter Raaijmakers en Jord Duijndam over:

Beweeggroep voor QVS-patiënten

Als fysiotherapeut in Landerd, een van de zwaar getroffen gebieden, trok Peter Raaijmakers zich het lot van Q-koortspatiënten zeer aan. Raaijmakers wilde wel eens weten of beweging een positief effect kon hebben op de vermoeidheidsklachten van QVS-patiënten. Eind 2014 startten in samenwerking met Radboudumc de eerste beweeggroepen op zijn praktijk in Schaijk.







Peter Raaijmakers werd gesterkt in zijn idee door het onderzoek van student-wetenschapper Willem van Orsouw voor Q-support: Sporten met Q-koorts, visies van de stakeholders. Daarin onderzocht hij de visie van relevante partijen op het effect van sporten voor QVS-patiënten. Zijn conclusie luidde dat er onder patiënten vraag bestaat naar sporten met lotgenoten. Professionals als artsen en fysiotherapeuten verwachten dat het trainen onder begeleiding patiënten op een hoger inspanningsniveau kan brengen en dat het bijdraagt aan een hogere kwaliteit van leven.

"De inzet is niet de sterkste of snelste te zijn"

Samenwerking belangrijk

De volgende stap werd gezet. In samenspraak met Willem van Orsouw en het Radboudumc, zette Peter Raaijmakers en zijn collega sportfysiotherapeut Jord Duijndam een bewegingsprogramma voor QVS-patienten op. "Die samenwerking is belangrijk", zegt Raaijmakers, "want we willen goed borgen wat we doen. Zodat we straks betrouwbaar het effect kunnen meten en fysiotherapeuten in het hele land met dit bewegingsprogramma kunnen werken."

Functioneel oefenen

Vandaar dat het programma begint met een 0-meting. Daarin worden vitale functies als hartslag en bloeddruk gemeten en zaken als de BMI vastgesteld. Bovendien vindt er een actieve conditietest plaats. Daarmee wordt van elke patiënt de beginsituatie in kaart gebracht. Dan volgt het beweegprogramma dat Duijndam heeft opgesteld. "Dat bestaat uit cardio-oefeningen die de conditie verbeteren en krachtoefeningen met name voor de grote spiergroepen. Die hebben een grote impact op het lichaam. In de krachtoefeningen sluiten we aan bij het dagelijks leven van patiënten. Moet je veel trappen lopen, of juist kleine kinderen tillen? Mensen hebben dan meteen plezier van dit functionele oefenen."

Mooie signalen

"Het sporten met lotgenoten is belangrijk", zegt Raaijmakers. "De inzet is hier niet om de sterkste of de snelste te zijn, maar langzaam je conditie te verbeteren. Niet je grenzen verleggen, maar die juist respecteren. De beperkingen en moeilijkheden die mensen ervaren, kunnen ze onderling delen. Er is veel uitwisseling en begrip. En boosheid, maar die kun je al sportend ook kwijt. Mensen hebben het gevoel dat ze hier echt iets aan hun gezondheid doen. Ze zijn uitermate gemotiveerd. Dat zijn mooie signalen."

Voor heel Nederland

Meer dan signalen zijn het nog niet, want het effect van de beweeggroepen is nog niet wetenschappelijk vastgesteld. Daarvoor loopt het programma nog niet lang genoeg. Een tussentijdse meting geeft weliswaar op alle punten een lichte verbetering aan, maar hoe significant die is, zal aan het eind van de trainingen blijken. Peter Raaijmakers en Jord Duijndam hopen in ieder geval samen met het Radboudumc een gevalideerd bewegingsprogramma voor Q–koortspatiënten op te leveren. Daar kunnen patiënten in heel Nederland dan hun voordeel mee doen.

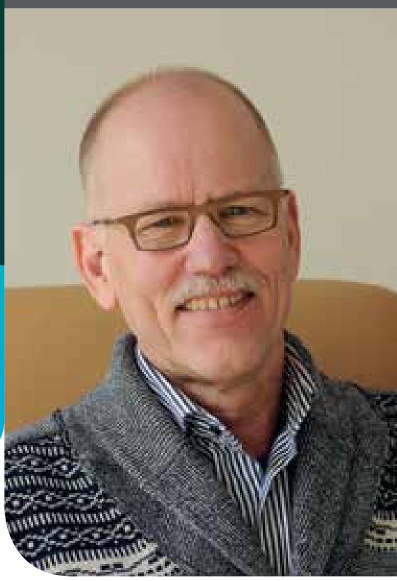
"Er is nog iets van te maken"

De deelnemers, die in totaal 12 weken een of twee keer in de week trainen, weten het al wel. Zij geven zonder uitzondering aan nu al voordeel te hebben van de training. De beweeggroep die we bezoeken, is gedecimeerd door de heersende griep. Iets waar QVS-patiënten extra bevattelijk voor zijn, zegt deelneemster Lucia Hoefnagels, die sinds 2009 ziek is. "Maar ik voel dat ik vooruitgang boek. En dat geeft zelfvertrouwen. Er is dus blijkbaar nog wel iets van te maken. Dat je samen met andere patiënten sport, geeft iets extra's. Je kunt je ervaringen delen." Ook Kees de Zeeuw voelt dat hij vooruit gaat. "Deze ziekte heeft sinds 2009 mijn leven bepaald. Boosheid is dan een grote valkuil. Hier ben ik constructief bezig." Eric van Schie sluit zich daarbij aan: "Ik denk echt dat het gaat helpen!"



Q-koortservaringen in beeld

Jos van der Zee: Mijn verhaal in verf



Elke Q-koortspatiënt verwerkt ervaringen en emoties op eigen wijze. Jos van der Zee grijpt als enthousiast hobbyschilder naar kwast en verf. Dat resulteert in het schilderij 'Mijn verhaal in verf', waarin hij symbolisch heeft weergegeven hoe Q-koorts zijn leven drastisch verandert.

"Ik verstel mijn schildersezel en kruk net zolang tot ik de juiste houding heb gevonden. Dan zet ik een cd op en begin. Bij het laatste nummer ruim ik op. Doe ik dat niet en ga ik door, dan krijg ik een rekening in vermoeidheid en gewrichtspijn gepresenteerd." Jos van der Zee heeft de opleiding LO-tekenen gevolgd en wordt enthousiast hobbyschilder. Eerst met aquarel, later met verf. Het is zijn uitlaatklep, tot de Q-koorts het hem zowel fysiek als mentaal te moeilijk maakt. "Voorheen maakte ik minstens 1 of 2 schilderijen per maand. Nu schilder ik 2 middagen een uurtje en dan kan het weken duren voor ik het weer oppak."

Vermoeidheid acceptabel houden

Deze beperking weerhield Van der Zee er niet van zijn Q-koortservaringen op doek te verbeelden. "Ik 'moest iets' met mijn gevoel en emoties. Een schilderij lag voor de hand. Maar wat moest daarop? Ik hield maandenlang een dagboekje bij van alle gebeurtenissen en welke symboliek ik daarvoor kon gebruiken. Dat heb ik allemaal weergegeven in dit schilderij waar ik 6 maanden aan heb gewerkt." Mensen die Van der Zee goed kennen, herkennen de beeldspraak. Zij die niet met zijn belevingen bekend zijn, hebben uitleg nodig. Die geeft Van der Zee graag: "Kijk", zegt hij wijzend naar de digitale klok linksboven in het schilderij, "00:30:00 is voor mij de grens bij een fysieke activiteit zoals wandelen of in de tuin bezig zijn. Beperk ik me tot een half uur, dan lukt het me de vermoeidheid acceptabel te houden. En die witte kruizen symboliseren de 25 mensen die officieel aan Q-koorts zijn overleden."

"Als ik langer doorga krijg ik de rekening gepresenteerd"

Ivoren torens

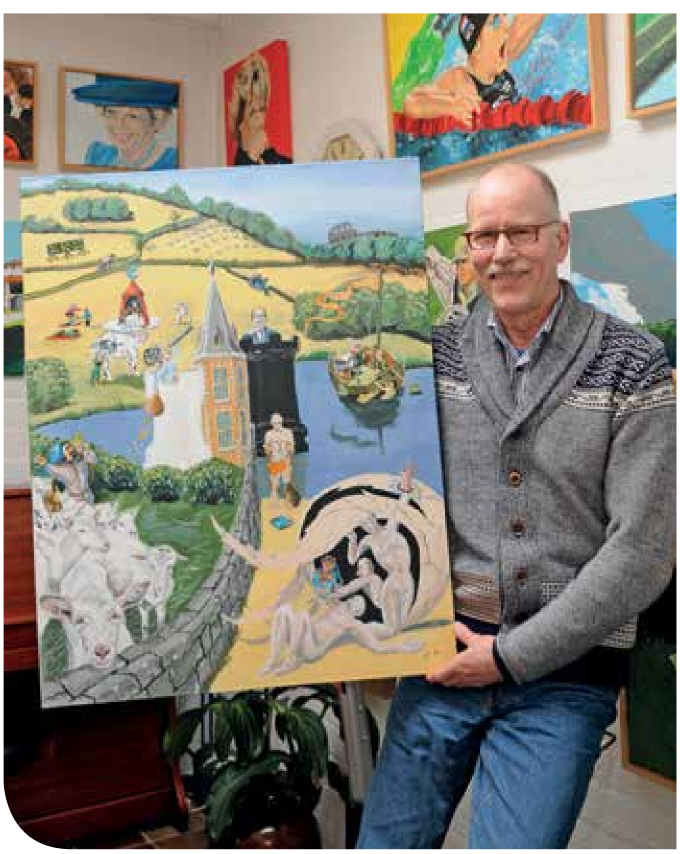
"En hier zit ik op de E-bike", vervolgt Van der Zee. "Elke dag fiets ik zo'n 10 tot 15 km om mijn basisconditie op peil te houden. Wat ik ook elke dag doe, is Tai-Chi. Dat is een eeuwenoude, Chinese bewegingsvorm die ik heb geleerd tijdens mijn revalidatie. Het helpt me 's morgens om mijn lijf 'op gang' te krijgen. En dit zijn de ministers van landbouw en van volksgezondheid tijdens de Q-koortsuitbraak in hun ivoren torens." Als goed verstaander hoor ik boosheid bij Van der Zee opborrelen. "Uit de rapportage van ombudsman Van Dijk bleek dat Gerda Verburg


10:30:00
jos '14

informatie heeft achtergehouden. Natuurlijk zegt de huidige staatssecretaris van landbouw Sharon Dijksma dat 'men met de kennis die men toen had juist heeft gehandeld'. Maar ik vind dat Verburg heeft gelogen en de Q-koortsslachtoffers staan nog steeds met lege handen. Ik heb haar daarom een Pinokkioneus gegeven en een verrekijker waarmee ze al naar haar volgende ambt in Rome uitkijkt."

Dubbel gevoel

Door Van der Zee's gepassioneerde uitleg begint het schilderij steeds meer te leven. Ik voel zijn emoties van 5,5 jaar leven met Q-koorts in al z'n ups en downs. Als ik de boomman van Jeroen Bosch in het schilderij herken, bevestigt hij: "Inderdaad, alleen heeft hij mijn hoofd. 2016 is Jeroen Bosch-jaar en daardoor geïnspireerd heb ik beelden uit zijn schilderijen gebruikt. Zoals hier het narrenschip en hier een stukje van de tuin der lusten en deze boer komt uit de hooiwagen." In 2009 wordt bij Van der Zee acute Q-koorts vastgesteld. In december 2014 wordt hij 100% arbeidsongeschikt verklaard. "Het is een heel dubbel gevoel. Aan de ene klant opluchting, omdat er aan jaren strijd met het UWV een einde is gekomen. Aan de andere kant een bittere pil, omdat het een definitief einde van mijn werkbare leven betekent."



"Fijn om als lid van de denktank iets terug te kunnen doen"

Gehoord voelen

Van der Zee was leraar in het basisonderwijs. Ook gaf hij trainingen aan professionals van kinderdagverblijven en peuterspeelzalen. En hij was KIES-coach die Kinderen In EchtscheidingsSituaties begeleidde. "Mijn werkgever Signum heeft me al die jaren ondersteund en me de ruimte gegeven toch mijn werk te kunnen doen. Hoe beperkt dat op een gegeven moment ook was. Maar ondanks mijn vastberaden inzet, glipte mijn werk me toch als zand door mijn vingers. Kijk, dat zie je hier, net voor het torentje met Ab Klink." Naast zijn eigen beeltenis in zijn onmacht over zijn werk, staan de geiten en de geitenboeren die volledig gecompenseerd zijn. En aan de andere kant van de muur – die de scheiding qua compensatie door de politiek symboliseert – de bleke Q-koortsslachtoffers. "De handen die door de Q van patiëntenvereniging Q-uestion en door de Q van Q-support steken hebben weer wat kleur. Het betekent de ondersteuning waardoor ik me gehoord voelde." Q-support hielp Van der Zee in het eindeloos lijkende traject met het UWV. Ondersteuning door een arbeidsdeskundige en de medisch adviseur van Q-support leidden er na een moeizaam traject van maanden toe, dat Jos uiteindelijk volledig arbeidsongeschikt werd verklaard door het UWV. Nu helpt hij Q-support als deelnemer aan de denktank. "Het is heel fijn iets terug te kunnen doen voor de stichting en voor andere Q-koortspatiënten. Uit ervaring weet ik dat zij de ondersteuning en erkenning van Q-support heel goed kunnen gebruiken."

Training *Chronische Q-koorts en QVS, hoe ga ik daar mee om?*

"Ach, heb jij dat ook?!"

De stemming is goed en vooral openhartig. Er wordt meteen volop gelachen. Het onderwerp is echter minder vrolijk. Laura, Anny, Angelique en Philippe zijn aangeschoven voor de evaluatiebijeenkomst van de training *Chronische Q-koorts en QVS, hoe ga ik daarmee om...?* Samen met de begeleidende ervaringsdeskundigen Ria van Son en Malou Sturm blikken ze terug op twaalf gezamenlijke bijeenkomsten. Ook de lastige onderwerpen worden niet geschuwd.



Philippe



Ria van Son, coördinator ervaringsdeskundigen Q-support

Alle vier worstelen ze nog dagelijks met de gevolgen van de Q-koorts. Voor hen allen geldt dat zij QVS hebben. De training is er op gericht beter om te leren gaan met de beperkingen die daar een gevolg van zijn. Of dat is gelukt, horen we van henzelf.

Zombiedagen

De evaluatie begint met een rondje Hoe gaat het met je? Angelique vertelt: "Het gaat goed, zolang ik op mezelf let. Verlies ik dat uit het oog, dan moet ik het de volgende dag bezuren."Angelique krijgt volop bijval, dit is voor iedereen zeer herkenbaar. Zo had Anny zich bijna verslapen voor deze middagafspraak. "Ik heb een paar dagen voor mijn zieke zus gezorgd, daar moet ik nu tol voor betalen. Dus ben ik nog even terug naar bed gegaan." Laura vertelt dat ze heeft moeten accepteren dat dingen heel veel tijd kosten. Zelfs haar huishouden, dat ze voorheen moeiteloos combineerde met een betaalde baan, is nu lastig. "Dat maakt me soms nog boos." Philippe heeft goede en slechte dagen, die laatste noemt hij zombiedagen. "Zombiedagen heb ik vooral als ik de dag ervoor teveel heb gedaan. Nu zet ik 's avonds een wekkertje, zodat ik op tijd naar bed ga. Maar het blijft een zoektocht om uit te vinden waar de grens ligt. En ik heb al heel veel losgelaten."

Het belangrijkste onderdeel van de middag is de evaluatie van de training. Heeft het je veranderd? Sta je er nu anders in, willen Ria en Malou weten.

“Het blijft zoeken waar de grens ligt”

Zorgen over blijvende schade

Anny aarzelt. Ze weet nog niet zo lang dat haar klachten een gevolg van de Q-koorts zijn en de boosheid overheerst nog. “En de ongerustheid”, zegt ze. “Mensen doen veel te lichtvaardig over Q-koorts. We weten helemaal nog niet wat het op langere termijn betekent, ook de medici niet. Dat maakt het nog erger.” Dat is ook een vraag die Angelique sterk bezighoudt. “Wat doet het met je lichaam? Hoe is het over een aantal jaren, heb ik dan blijvende schade?” Laura deelt die zorg maar stelt Anny ook gerust. “Ik ben hier al 7 jaar mee bezig, jij net pas. Die boosheid raak je niet zo maar kwijt, en die geeft je soms ook kracht.”

Het contact met andere patiënten maakte de bijeenkomsten voor Anny heel waardevol. “Het ontmoeten van andere patiënten en met elkaar delen is voor mij heel belangrijk geweest. Dan zie ik iemand moeilijk bukken en dan denk ik ”Ach, heb jij dat ook?!”. En ik maar denken dat ik iets aan mijn heup had.” De verhalen over gewrichtsproblemen en de oplossingen wanneer je iets laat vallen (‘onder de kast schoppen’, ‘je stoel met twee handen vasthouden’) volgen elkaar in rap tempo op.



Laura

Ermee leren leven

Voor Angelique is met name de uitwisseling onderling heel belangrijk geweest. “Dat je kunt delen wat je bezighoudt en dan begrip en herkenning krijgt, heeft mij heel goed gedaan. Maar het blijft heel moeilijk te accepteren dat dit je overkomt. Ik ondervind nog dagelijks de last van de Q-koortsbesmetting. Als je dat kunt delen met anderen en van elkaar kunt leren hoe je daar mee omgaat, dan levert je dat echt iets op.”



Angelique

Dat geldt ook voor Laura. “Ik probeer er zo goed mogelijk mee te leven. Ook met het gegeven dat er geen antwoorden zijn. Dat heb ik hier veel beter geleerd. Ik heb nu meer lucht omdat ik geen baan meer heb. Maar als je me vraagt hoe mijn toekomst eruit ziet, dan weet ik me geen hemelse raad. Ik heb niks meer, geen baan, geen inkomsten. Maar ik ben heel blij dat ik jullie heb leren kennen. Ik heb mijn assertiviteit hier weer teruggekregen. Ik zeg nu, ook tegen artsen, gewoon waar het op staat. Pas nog tegen een psycholoog die erg uit de hoogte deed. Kom maar gerust van die troon af, heb ik tegen haar gezegd. Ze heeft haar excuus gemaakt.”

Philippe vertelt dat hij vooral geleerd heeft te accepteren dat hij dingen los moet laten. “Het moeten is weg. Ik voelde me klein na een zombiedag. Dat is nu veel minder. Ik voel me nu niet meer schuldig en kan nu ook veel beter bespreekbaar maken wat er met me aan de hand is.” Dat gevoel wordt breed gedeeld. De openheid naar de omgeving is veel groter geworden. “Dat is iets anders dan begrip krijgen”, merkt Laura op. Ook het onbegrip dat ze ontmoeten, is een gedeelde ervaring en een gedeelde smart.

In 2014 zijn vijf trainingen ***Chronische Q-koorts en QVS, hoe ga ik daarmee om...?*** gegeven. Inmiddels zijn er opnieuw vijf gepland, verspreid over Nederland.

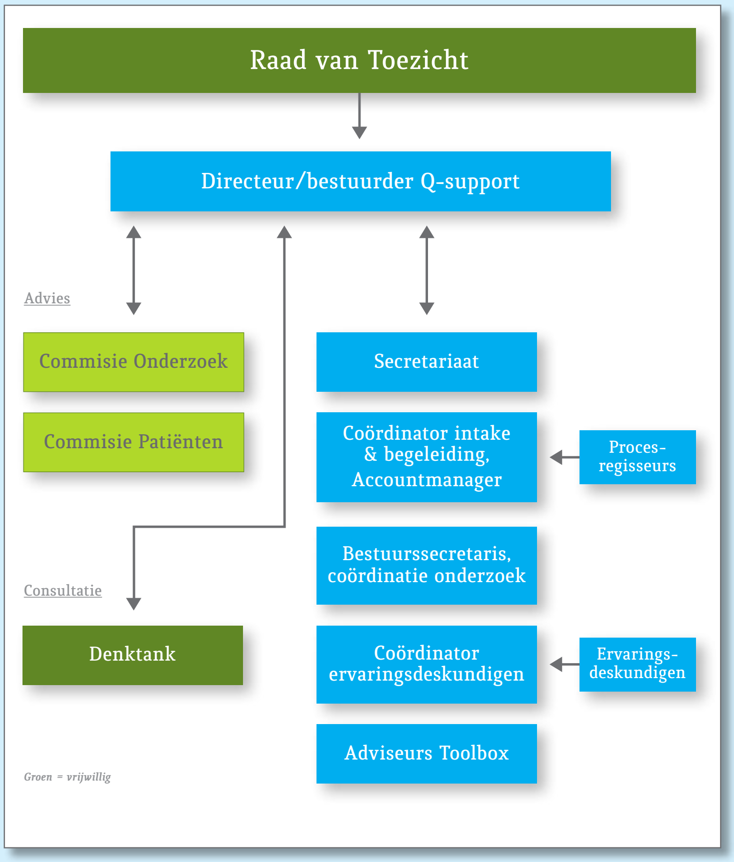
Organisatie

Stichting Q-support is in het leven geroepen door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om mensen die nog dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de Q-koorts, te informeren, adviseren en te begeleiden. Deze mensen zijn chronisch ziek of chronisch vermoeid en hebben support nodig. Nog steeds.
Daarnaast initieert en stimuleert Q-support onderzoek naar Q-koorts, chronische Q-koorts en het Q-koorts Vermoeidheidssyndroom (QVS). Onze opdracht loopt van 2013 tot en met 2018. In deze periode willen we door heel Nederland zoveel mogelijk patiënten die daar behoefte aan hebben ondersteunen bij het verbeteren van hun functioneren, welbevinden en toekomstperspectief. De belemmeringen die zij tegenkomen kunnen zich op verschillende leefgebieden voordoen: behandeling, werk, ziektekosten, financiën, juridische vraagstukken, persoonlijke relaties en deelname aan de samenleving.

Taken en ambities

Q-support wil patiënten die lijden aan chronische Q-koorts en QVS begeleiden in hun proces naar acceptatie en herstel. We willen hen helpen hun kwaliteit van leven te verbeteren. Patiënten komen terecht in een doolhof van behandelmethoden en sociale voorzieningen. Waar nodig wijzen wij hen de weg. We bieden geen materiële ondersteuning maar motiveren en ondersteunen patiënten en leiden hen naar reguliere en bovenreguliere voorzieningen. Taak van Q-support is ook om organisaties en medewerkers in de gezondheidszorg te informeren over (nieuwe) inzichten rond het opsporen en behandelen van chronische Q-koorts en QVS. Ook willen we de omgeving van patiënten en instanties waar zij mee te maken krijgen bewust maken van de gevolgen, beperkingen en impact die deze chronische ziekten kunnen hebben op het dagelijks leven van een patiënt.

Organogram Q-support



Mariet Paes, voorzitter Raad van Toezicht:

“Heel knap wat er in een jaar tijd is neergezet.”

Dat Q-support er moest komen, stond voor haar als een paal boven water. Ze is één van de mensen die Q-koorts op de agenda heeft gezet. Vanuit haar vorige functie als directeur van de Provinciale Raad voor de Gezondheid was Mariet Paes nauw betrokken bij de oprichting van Q-support, maar eerder ook van het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen en de patiëntenbelangenvereniging Q-uestion. Als voorzitter van de Raad van Toezicht kijkt ze tevreden terug op het eerste jaar.



Alle hens aan dek

Q-support had er volgens Paes wel eerder moeten zijn, maar onder andere de plotselinge kabinetswisseling gooide roet in het eten. “Maar toen het budget voor advies, begeleiding en onderzoek voor Q-koortspatiënten eenmaal was toegezegd, is de samenwerking met het ministerie van VWS uiterst soepel en voorspoedig verlopen. Die aanvankelijke vertraging heeft ons wel vanaf het begin parten gespeeld.” Met het ministerie waren weliswaar duidelijke doelen gesteld, maar hoe die te bereiken, dat moest nog worden uitgezocht. De hele organisatie moest nog worden vormgegeven en ingericht, terwijl de patiënten al toestroomden. “Die toeloop is in het eerste jaar onverwacht groot geweest. Alle hens aan dek dus om iedereen zorgvuldig te bedienen.”

> **Rian:**
> *"Omdat de kennis in mijn regio beperkt is, besluit medisch adviseur Alfons Olde Loohuis mij de richtlijnen te geven, zodat ik die kan bespreken met mijn behandelaars."*

Professioneel en betrokken

"Voor de samenstelling van de Raad van Toezicht konden we gelukkig gebruik maken van de netwerken rond Q-uestion en het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen. Onze eerste grote klus was het vinden van een bestuurder die weet hoe je een adequate organisatie opzet, maar die ook begrijpt hoe ingrijpend de gevolgen van Q-koorts voor patiënten kunnen zijn. Die mix van professionaliteit en betrokkenheid hebben we in Annemieke de Groot zeker gevonden. Heel knap, hoe ze samen met haar team in één jaar tijd al zoveel, zo gedegen heeft gedaan. En dat in een politiek complexe context."

> ***"De kennis die Q-support opdoet moeten we nog breder verspreiden"***

Aanzetten tot verbetering

Er moesten verschillende sporen tegelijk worden ontwikkeld. Van procedures en richtlijnen voor intake, registratie, begeleiding en onderzoek tot het organiseren van de Q-tour en het verstrekken van informatie. "Uit de intakes bleek dat mensen niet gehoord en hun QVS-klachten niet erkend werden en dat ze vaak van het kastje naar de muur werden gestuurd. Daarom is het zo belangrijk dat Q-support aanzetten geeft tot verbetering van de reguliere hulpverlening en mensen eerder en beter in contact brengt met de juiste instanties en hulpverleners. Medische behandeling is één ding, maar met name veel QVS-patiënten moeten vooral hun leven opnieuw vorm geven en wegen vinden om met de gevolgen van hun ziekte om te gaan."

Patiënten in de hoofdrol

Paes prijst de bijzondere visie en benadering van Q-support: "De patiënten spelen op alle gebieden een centrale rol. Er wordt bewust een ervaringsdeskundige betrokken bij de intake en zelfs de onderzoeksaanvragen worden in eerste instantie getoetst op relevantie voor en door patiënten. Dat is heel vernieuwend en werpt duidelijk zijn vruchten af. Patiënten voelen zich echt begrepen en gehoord. We blijven wel reëel, door steeds te bekijken waar en wanneer de inbreng van professionals gewenst is. Zorgvuldigheid staat voorop. Ook dat is in het belang van de patiënten."

Breder belang

Wat zeker meespeelt is dat Q-support iets wil nalaten. Ze stelt dat de Q-koortsepidemie zeker niet de laatste uitbraak zal zijn van een zoönose (infectieziekte overdraagbaar van dier op mens). "De deskundigen zijn het er over eens dat het niet de vraag is óf, maar wanneer een nieuwe epidemie zal plaatsvinden. Onze intensieve veehouderij zit nu eenmaal vlak bij dichtbevolkte gebieden. Dat geldt zeker voor Brabant. We hopen dat wat Q-support ontwikkelt ook waardevolle aanknopingspunten biedt om bij een nieuwe uitbraak snel en goed te reageren." In dat verband wijst ze op het belang van intensieve samenwerking tussen de verschillende spelers binnen de gezondheidszorg, maar ook met de diergeneeskunde. "Pas als we alle signalen en inzichten met elkaar delen, zien we echt wat er aan de hand is en kunnen we sneller in actie komen."

Focus voor 2015

Paes besluit met de belangrijkste aandachtspunten voor 2015: "De kennis die Q-support opdoet, moeten we nog breder verspreiden onder publiek en professionals, zodat gevolgen en aanpak beter bekend worden en er meer begrip ontstaat voor de patiënten. Ook moeten we manieren bedenken om patiënten te bereiken buiten de belangrijkste haarden van de epidemie. En heel belangrijk is natuurlijk het verder ontwikkelen van behandelmethoden, door onderzoek en experimenterend te ontdekken. Er is nog genoeg te doen."

De stem van Q-support



Annette Rutjens is de spil in het kernteam van Q-support. Ze is de rechterhand van directeur Annemieke de Groot, doet verslaglegging, bewaakt processen, is betrokken bij de patiëntenadministratie en springt bij waar het nodig is. Ze is veel op kantoor, maar gaat ook mee op Q-tour en de verbindingsdagen die ze mee organiseert. Juist die veelzijdigheid trekt haar. 'Never a dull moment.' Voor velen is ze ook de eerste kennismaking met Q-support. "En die indruk moet meteen goed zijn", vindt Annette. "Zeker als patiënten voor het eerst bellen, is het belangrijk dat ze voelen dat we er echt voor hen zijn. Vaak willen ze even hun verhaal kwijt, dus daar neem ik dan alle tijd voor. Het blijft indrukwekkend te horen dat Q-koorts zo'n wissel op een leven trekt. Toen ik voor dit project werd benaderd, was het patiëntenverhaal dan ook één van de belangrijkste redenen om mijn baan op te zeggen." Ze beleeft het werk voor Q-support als heel intens. Het raakt en boeit haar. Ze kijkt met voldoening terug op het eerste volle jaar. "Persoonlijk vind ik het wel knap dat we in zo'n korte

"Die eerste indruk moet meteen goed zijn"

tijd al zoveel hebben gedaan. Je gaat nu ook de resultaten zien. Dan is het fijn om te horen dat het inmiddels beter met iemand gaat, dat we echt iets voor deze mensen kunnen betekenen."

Wie is wie?

Fotografie: Web-Pepper



Annemieke de Groot,
Directeur/bestuurder



Marloes Mansveld
Coördinator
intake & begeleiding



Annette Rutjens
Managementassistent



Ria van Son
Coördinator
ervaringsdeskundigen



Jasper Zeilmaker
Bestuurssecretaris



Malou Sturm
Secretariële ondersteuning /
ervaringsdeskundige



Alfons Olde Loohuis
Medisch adviseur



Mique Menheere
Accountmanager

Patiëntenparticipatie via Denktank

Door Linda Beckman Lapré, lid Denktank

Q-support hecht waarde aan de inbreng van patiënten. Om die gestructureerd mogelijk te maken, is in februari 2014 de zogenoemde Denktank in het leven geroepen. Hieraan nemen uitsluitend patiënten deel. In 2014 waren dat er 10.

Q-support is van mening dat het actief betrekken van patiënten een grote meerwaarde heeft. Zowel bij het ontwikkelen van programma's voor de gezondheid en het signaleren van problemen omtrent werk en inkomen als bij het meedenken over hoe Q-koorts onder de aandacht kan blijven van de overheid en bevolking. De directeur van Q-support, Annemieke de Groot, kan de Denktank consulteren wanneer zij bepaalde zaken vanuit patiëntperspectief belicht wil zien. De Denktank staat onder voorzitterschap van de coördinator Ervaringsdeskundigen Ria van Son.

Thematische aanpak

De inzet van de Denktank is georganiseerd rondom een aantal thema's:

- Werk & Inkomen
- Body & Mind
- Awareness

De deelnemende ervaringsdeskundigen kunnen informatie putten uit eigen ervaringen met behandelingen, cursussen, begeleidings- en bewegingstrajecten, financiële problemen etc. Dit heeft op diverse manieren geleid tot verheldering van de maatschappelijke en sociale problematiek rond QVS en chronische Q-koorts.

Als lid van de Denktank haal ik veel energie uit het meedenken over oplossingen van de vaak langdurige klachten. De zo herkenbare problemen waar patiënten mee kampen, geven mij een extra stimulans om me in te zetten voor deze groep. Actief deelnemen aan dit proces zorgt er ook voor dat ik werk aan mijn eigen herstel. Hopelijk kan ik er anderen ook mee verder helpen.

Waarin participeerde de Denktank in 2014?

- Beweging en sport. Eind 2014 is er een onderzoek uitgevoerd door een student bewegingswetenschappen, naar overeenkomsten en verschillen in de visies van patiënten, fysiotherapeuten en artsen op sporten met QVS. Dit heeft geleid tot een helder en duidelijke uitslag, waarbij het advies is om Q-koortspatiënten begeleid te laten bewegen/sporten en ze te leren hoe ze zelf hun grenzen kunnen zoeken.
- De Q-supporter. Het is voor veel patiënten lastig om terug te keren, na langere afwezigheid, op de arbeidsmarkt. Door het woud van wet- en regelgeving is het



“De Denktank geeft mij veel energie”

vaak onduidelijk wat de rechten en plichten zijn en de bijkomende subsidies, waar de werkgever zijn voordeel mee kan behalen. Door het goed informeren over Q-koorts en het adviseren van werkgevers wordt de kans groter werk te vinden. Zo is in samenwerking met ondernemers Q-supporters ontstaan: een groep werkgevers die mensen met QVS een kans willen geven om te kunnen re-integreren op de arbeidsmarkt.

- De Q-tour. Nog veel mensen hebben vragen over Q-koorts. Door informatieavonden door het land te houden voor patiënten, familie en belangstellenden met medewerking van een huisarts, internisten en in samenwerking met Stichting Q-uestion, wordt geprobeerd alle vragen te beantwoorden.
- Verhalenbundel. Om awareness te creëren bij instanties, huisartsen, werkgevers en overheid, is er een verhalenbundel uitgebracht over de gevolgen van een Q-koortsbesmetting in het dagelijks leven. Echte verhalen van echte patiënten.
- Onderzoek naar welke vragen de patiënt vanuit Q-support onderzocht wil hebben op lichamelijk, psychisch, sociaal of ander gebied door stagiaire Biomedische wetenschappen.
- Het ontwikkelen van een onafhankelijk online platform voor patiënten, familie en belangstellenden waarop alle relevante informatie omtrent Q-koorts te vinden is.

Bart Dollekens, lid van de Commissie Patiënten:

"We doen ons uiterste best om geen 'Nee' te verkopen."

De Commissie Patiënten fungeert als klankbord voor de organisatie van Q-support en ondersteunt deze bij het opzetten van de begeleidingsprogramma's voor patiënten. De commissie komt in principe maandelijks bij elkaar en bestaat uit personen met uiteenlopende expertise. Die ruime deskundigheid bewijst regelmatig zijn waarde bij het verwerken van de vaak complexe hulpvragen van patiënten.



Handreiking op maat

Eén van de leden met een medische achtergrond is Bart Dollekens, sociaal geneeskundige en bedrijfsarts bij UWV. Hij ziet het als een kerntaak van de commissie om juist bij die complexe vraagstukken mee te zoeken naar een passende oplossing: "Soms is het gewoon een kwestie van mensen de weg wijzen. Onze voorlopige conclusie is dat we in Nederland best veel voorzieningen hebben, maar dat je soms echt een specialist moet zijn om te weten waar je kunt halen wat je zoekt. Daar kunnen wij een rol in spelen, door mensen te verwijzen naar instanties en adviseurs die voor hen van betekenis kunnen zijn. Juist bij de casussen die aan ons worden voorgelegd, zie je echter dat het bestaande vangnet niet altijd en niet voor iedereen in de vereiste oplossing voorziet. Ook in die gevallen proberen wij patiënten zo goed mogelijk een handreiking te doen. Dat komt bijna altijd neer op maatwerk."

Lastig dilemma

Het is nadrukkelijk niet de bedoeling van Q-support om het probleem van de patiënten over te nemen, stelt Dollekens. "Wel willen we hen ondersteunen en meer in hun kracht zetten. Daar hebben we verschillende instrumenten voor. Wat ik persoonlijk weleens lastig vind, is dat het niet altijd mogelijk is om besluiten te nemen op basis van bewezen methodieken en inzichten. Mensen bewandelen ook experimentele wegen. Begrijpelijk, maar hoe beoordeel je dan wat redelijk en billijk is? Gelukkig staan wij als commissie enigszins buiten de waan van de dag en kunnen we de casussen objectief beoordelen, doordat deze geanonimiseerd aan ons worden voorgelegd. Gezien de nijpende situaties waarin patiënten vaak verkeren, proberen we natuurlijk te voorkomen dat we 'Nee' moeten verkopen. Maar er zijn helaas grenzen aan wat Q-support voor haar patiënten kan doen. Dat levert nog weleens lastige dilemma's op."

Q-tour



Om patiënten in het hele land te bereiken organiseert Q-support informatieavonden in heel Nederland; de Q-tour. In samenwerking met de patiëntenorganisatie Q-uestion, internisten van verschillende ziekenhuizen en medisch adviseur Alfons Olde Loohuis krijgen patiënten informatie over uiteenlopende onderwerpen. Die variëren van de dienstverlening van Q-support en Q-uestion tot medische vraagstukken en de behandeling daarvan. Voor veel bezoekers is het de eerste keer is dat zij ervaringen met de gevolgen van de Q-koorts delen. Dat leidt tot veel schrijnende en emotionele verhalen. Patiënten krijgen op deze avonden voorlichtingsmateriaal uitgereikt en worden in de gelegenheid gesteld zich aan te melden bij Q-support.

Het programma van deze avonden kent de volgende vaste onderdelen:

- Welkom en toelichting op Q-support door Annemieke de Groot, directeur Q-support;
- Uitbraak en gevolgen van de Q-koortsepidemie, door Alfons Olde Loohuis;
- Onderzoek en behandeling van chronische Q-koorts en QVS, door internisten;
- Wat kan Q-uestion betekenen?, door Michel van de Berg, voorzitter Q-uestion;
- Forumgesprek met mogelijkheid tot het stellen van vragen;
- Ruimte voor het bespreken van individuele vraagstukken met de aanwezige sprekers.



In 2014 zijn er van juni tot en met november 11 bijeenkomsten belegd: in Wijchen, Zaltbommel, Zeeland, Heerlen, Venlo, Vlijmen, Helmond, Nieuwegein, Berghem, Enschede en Voerendaal. In totaal werden deze avonden bezocht door 395 patiënten en hun familieleden.

Patiëntenorganisatie Q-uestion:

Kritisch volgend



Een terugblik op 2014 vindt Michel van den Berg, voorzitter van de patiëntenorganisatie Q-uestion, wat lastig. "Op het individuele begeleidingstraject heb ik geen zicht", zegt hij. "Ik ben dus benieuwd naar het jaarverslag." Maar als lid van de Commissie Onderzoek en als kritisch volger, heeft Van den Berg wel degelijk opvattingen over het eerste jaar Q-support.

Als voorzitter van de stichting Q-uestion, heeft Michel van den Berg een stevige bijdrage geleverd aan het ontstaan van Q-support. Dankzij de niet aflatende lobby en politieke druk van Q-uestion, stelt het Rijk eind 2013 uiteindelijk 10 miljoen euro beschikbaar voor begeleiding en advisering van Q-koortspatiënten en voor onderzoek. "De uitvoering van deze opdracht moest door een publiekrechtelijke stichting gebeuren. Dat is Q-uestion niet, dus zo ontstond Q-support. Maar het voelt natuurlijk wel een beetje als 'ons' geld. Daarom zijn we wellicht wat kritisch, met name ook over de vraag of er niet te veel geld naar overhead gaat." Een kritische belangenorganisatie voor patiënten, dus.

Josje:
"Ik wil jullie bedanken voor de verleende service. Top! Echt fijn."

Relevante onderzoeken

"Op de voortgang en de kwaliteit van de begeleiding kan ik nu nog niets zinnigs zeggen. Maar op de overige onderdelen van de opdracht aan Q-support heb ik wel een redelijk beeld gekregen. Als lid van de Commissie Onderzoek ben ik nauw betrokken geweest bij het uitzetten en beoordelen van de eerste call. Dat is heel zorgvuldig gebeurd en ook de stem van de patiënt heeft goed doorgeklonken in de keuzes voor de onderzoeken die zijn gehonoreerd. Met name op relevantie voor patiënten. De tweede call loopt nu. Wat de onderzoeken uiteindelijk opleveren weten we op zijn laatst in 2018. Als het goed is, leidt het tot concrete en meetbare resultaten."



"Schuld bekennen of verontschuldigingen aanbieden behoort blijkbaar niet tot de mogelijkheden"

Medische wil

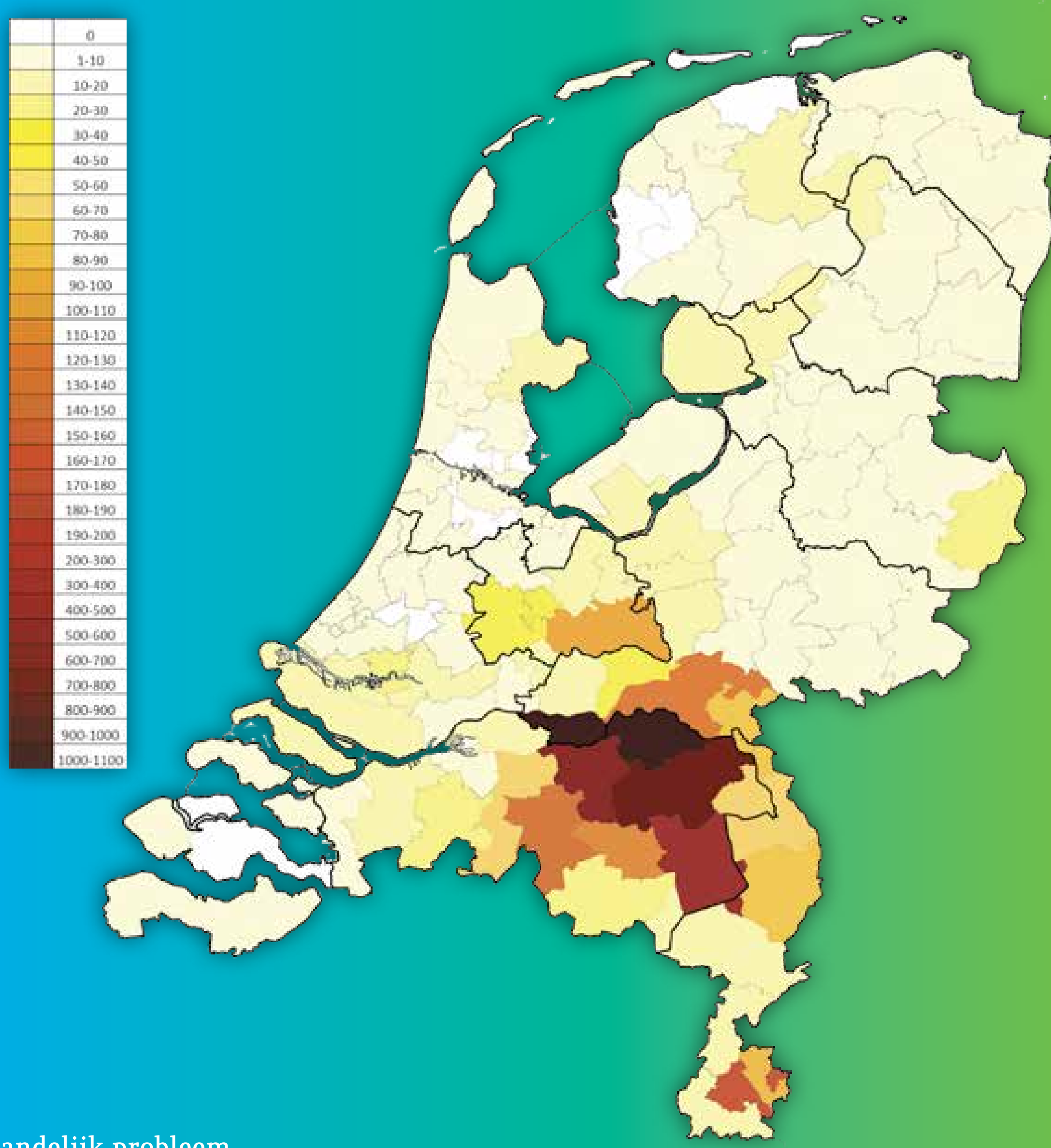
Op het terrein van awareness, Van den Berg geeft overigens de voorkeur aan de term bewustwording, heeft Q-uestion vanaf 2010 grote inspanningen geleverd. "Die rol is nu grotendeels overgenomen door Q-support. Dat is prima. Het budget van Q-uestion, dat uitsluitend subsidie krijgt voor lotgenotencontact, is daar niet erg toereikend voor. Het is wel de vraag in hoeverre artsen nu nog geïnteresseerd zijn in Q-koorts. De epidemie is voorbij en er doen zich nauwelijks actuele gevallen voor. Daar maak ik mij wel zorgen over. Mensen die nu klachten ontwikkelen als gevolg van een eerdere besmetting, lopen het risico dat de arts de relatie met Q-koorts helemaal niet meer legt. Dat kan grote gevolgen hebben voor de patiënt. Het is goed dat Q-support daarop inzet, maar of de medische wil er is, daar oog en oor voor te hebben, is ernstig de vraag."

Boek sluiten

Er is medische wil nodig, maar vooral ook politieke wil, meent Van den Berg. Want financiële genoegdoening voor patiënten staat bovenaan zijn agenda. "Daar is het geld van Q-support niet voor bedoeld, dat is ook veel te weinig. Alle rapporten en hoorzittingen ten spijt die nalatigheid van de overheid aantonen, zijn er nooit verontschuldigingen aangeboden. Dat begrijp ik ook wel, want dat kun je natuurlijk niet met lege handen doen. Tegelijk is wel het ondernemersrisico van de geitenhouder gecompenseerd, is er zelfs schade voor de nog levende geiten vergoed en een noodfonds ingericht voor boeren die hun hypotheek niet konden betalen. Daar steken de patiënten wel heel schril bij af." Vandaar dat Van den Berg de Q-koortsclaim van harte steunt en zich tegelijkertijd hard maakt voor een minnelijke schikking door de overheid. "Schuld bekennen of verontschuldigingen aanbieden, behoort blijkbaar niet tot de mogelijkheden. Wat is er dan nodig om het boek te sluiten? Een financiële compensatie, dan maar zonder schuld en boete, zou zeer behulpzaam zijn. Dat heeft momenteel volop de aandacht van Q-uestion."

Voor meer informatie: www.stichtingquestion.nl

Q-koorts meldingen 2007-2013



Landelijk probleem

In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, is Q-koorts geen Brabants maar een landelijk probleem. In 2007 breekt de Q-koortsepidemie uit in Herpen (Oss), maar in de jaren daarna verspreidt de Q-koorts zich over het hele land.

Van het zuidelijkste puntje in Limburg tot in het noorden van het land komen besmettingen voor. Van de 4190 bekende Q-koortsmeldingen bij het RIVM in de jaren 2007-2013 is 30% buiten Brabant.

Awareness
Meer kennis bij artsen nodig

Q-koortsproblemen nog lang niet voorbij

De Q-koorts epidemie is al enige tijd voorbij. De problemen voor veel patiënten nog lang niet. Die problemen worden ernstiger omdat artsen moeite hebben de gevolgen van Q-koorts, en met name van chronische Q-koorts, te herkennen. Chronische destructieve en fatale vaatwandontstekingen kunnen het gevolg zijn. Deze groep patiënten leeft op een tijdbom, want onbehandeld is deze ziekte dodelijk. Ook QVS-patiënten krijgen lang niet altijd erkenning voor hun klachten als gevolg van de Q-koorts. Vandaar dat Q-support zich inspant om meer awareness bij huisartsen en medisch specialisten tot stand te brengen. Opdat QVS en chronische Q-koortspatiënten de behandeling krijgen die zij zo hard nodig hebben.

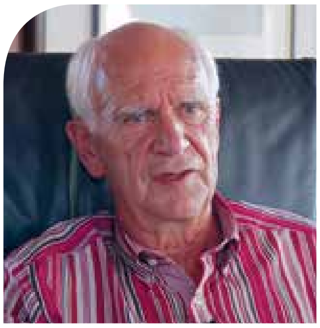


Lees hier het artikel van Alfons Olde Loohuis in Medisch Contact.

Een toevallige diagnose

De speurtocht van huisarts Albert Diekema

Albert Diekema is huisarts als hij Q-koorts oploopt. Zeer waarschijnlijk bij het slachten van een ree, na de jacht in de Biesbosch. Diekema, een fervent jager, is meer dan een jaar ernstig ziek voordat de diagnose chronische Q-koorts wordt gesteld. In die tijd maakt hij een ware rondgang langs uiteenlopende specialismen en ondergaat evenzoveel onderzoeken. Maar niemand legt de relatie met Q-koorts en chronische Q-koorts.



Diekema heeft een praktijk in Apeldoorn. Najaar 2012 krijgt hij toenemende klachten van rillerigheid, koorts, vermoeidheid, gewichtsverlies en hartritmestoornissen. Die wijt hij in eerste instantie aan een bekende afwijking aan de aortaklep. Als hij ook buikklachten krijgt, raadpleegt hij zijn internist. Bloedonderzoek wijst weinig uit; nauwelijks verhoogde bezinking en een geïsoleerde verhoogde alkalische fosfatase. Op verdenking van kanker volgen voor de zekerheid vervolgonderzoeken. Die bestaan onder meer uit een CT scan die uitwijst dat er sprake is geweest van meerdere longontstekingen. Er volgen nog een bronchoscopie, coloscopie, gastroscopie en een PET-scan. Die laatste is mede een gevolg van de geconstateerde ziekte van Pierre Marie Bamberger, die een indicatie voor longkanker kan zijn. Al die onderzoeken leveren echter geen aanknopingspunten op. Ook de cardioloog stelt op grond van een echo vast dat er geen veranderingen zichtbaar zijn op de aortaklep. Maar Diekema wordt steeds zieker, heeft nauwelijks nog energie en brengt de dag in de stoel en veelal slapend door.

Einde praktijk

Zijn conditie gaat zo achteruit, dat hij besluit zijn praktijk te beëindigen. Ten einde raad wendt hij zich tot een bevriend academisch specialist in Groningen. Deze voert opnieuw een PET-scan uit. Omdat de scan veel later plaatsvindt dan gepland is Diekema veel langer nuchter dan noodzakelijk. Min of meer bij toeval wordt daardoor vastgesteld dat er sprake is van endocarditis (ontsteking) van de zieke aortaklep. Diekema wordt opgenomen in het ziekenhuis van Apeldoorn en krijgt antibiotica toegediend. Dit leidt niet tot resultaat. Hij geeft zijn speurtocht op en legt zich neer bij de gegeven situatie. Diekema gaat er inmiddels van uit dat hij niet meer beter wordt. Tot hij bij toeval in contact komt met een huisarts die haar opleiding in het zuiden van het land heeft gevolgd. Deze doet hem de suggestie zich eens te laten onderzoeken op Q-koorts. Diagnose in december 2013: ernstige chronische Q-koorts. Diekema is dan ruim een jaar op zoek geweest naar de oorzaak van zijn klachten. Inmiddels voelt hij zich na de juiste diagnose en behandeld met de juiste antibiotica weer stukken beter.





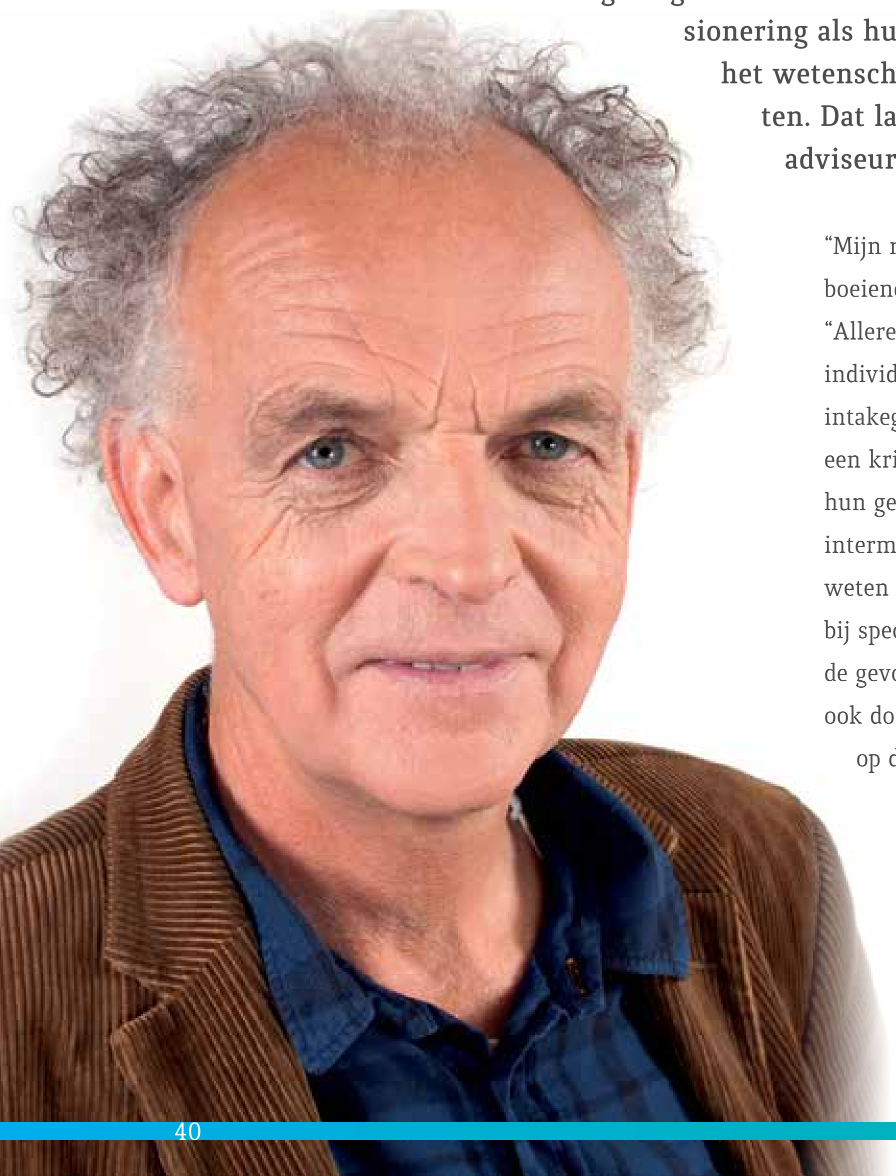
Ria:
"Door Q-support kon ik aan een begeleidingstraject bij IBN deelnemen. Daar heb ik met behulp van een training en een jobscan mijn interesses in beeld gebracht. Een eerste stap op mijn pad naar werk."

Het verhaal van Albert Diekema is illustratief voor wat velen met chronische Q-koorts overkomt. Vandaar dat Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij Q-support, hem benadert om zijn medewerking te verlenen aan een gefilmd portret. Dat gebruikt Olde Loohuis voor het nascholingsprogramma rond zoönosen dat Q-support in samenwerking met het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen opzet voor huisartsen en medische specialisten.
Bekijk het gefilmde portret van Albert Diekema via Layar.

Medisch adviseur Alfons Olde Loohuis:

“Er is onvoldoende kennis”

Als huisarts in Herpen raakt Alfons Olde Loohuis nauw betrokken bij Q-koorts. De uitbraak vindt plaats in zijn directe omgeving en hij ziet welke gevolgen de besmetting voor zijn patiënten heeft. Het duurt een tijdje voor duidelijk wordt waarom er ineens meer dan honderd mensen ernstig ziek blijken. Veel gehoor vindt Olde Loohuis niet bij instanties, dus laat hij 100 bloedmonsters onderzoeken. Dat leidt uiteindelijk tot de constatering dat er sprake is van Q-koorts. In de jaren erna blijkt dat een deel van de patiënten als gevolg van QVS of chronische Q-koorts langdurig ziek blijft. Die desastreuze gevolgen motiveren Olde Loohuis om zich ook na zijn pensionering als huisarts actief in te blijven zetten voor het wetenschappelijk vraagstuk en voor de patiënten. Dat laatste doet hij met name als medisch adviseur voor Q-support.



“Mijn rol als medisch adviseur is veelomvattend en boeiend, zegt Olde Loohuis.
“Allereerst heb ik heel regelmatig contact met individuele patiënten. Meestal aan de hand van het intakegesprek. Deze mensen bevinden zich vaak in een kritische situatie. Doorgaans is het contact met hun geneeskundigen niet goed. Ik treed dan op als intermediair. Huisartsen zijn daar vaak blij mee. Die weten de weg niet en worden graag geadviseerd. Ook bij specialisten treft je nog onvoldoende kennis van de gevolgen van Q-koorts. Ik verwijs patiënten soms ook door naar medische centra met meer specialisme op dat gebied.”

Extra kwetsbaar

Als deelnemer aan het Multi Disciplinair Overleg (MDO), is Olde Loohuis aanwezig bij de casuïstiekbesprekingen. Naast Olde Loohuis nemen daar de procesregisseur,



Jasper:
"Het reizen voor mijn opleiding gaat niet meer en mijn moeder kan mij niet brengen. Q-support onderzoekt nu de mogelijkheden waardoor ik toch mijn studie weer kan gaan volgen."

de coördinator intake en begeleiding aan deel en, mede afhankelijk van de problematiek, een arbeidsdeskundige, een juridisch adviseur of de directeur van Q-support. De medische inbreng van Olde Loohuis is daar waardevol. "Uiteraard hebben veel mensen te maken met medische vraagstukken. Niet altijd hoeft dat tot een persoonlijk contact met mij te leiden. Ik kan daar de procesregisseur ook bij ondersteunen en begeleiden. Ik geef ook uitleg en begeleiding aan de groep procesregisseurs. Zo is het belangrijk te weten dat Q-koorts gevolgen heeft voor het immuniteitssysteem. Mensen met QVS en chronische Q-koorts zijn extra kwetsbaar

"Huisartsen en specialisten zouden beter op de hoogte moeten zijn"

en verdienen extra aandacht van hun arts. De patiënten die je spreekt hebben het al lang aangegeven, en het blijkt nu ook uit onderzoek, dat het bijvoorbeeld reuma of schildklierproblemen tot gevolg kan hebben."

Levensgevaarlijk

Veel vragen van Q-koortspatiënten bereiken Olde Loohuis tijdens informatiebijeenkomsten die Q-support in het hele land belegt, de zogenoemde Q-tour. "Heel zinvolle bijeenkomsten", meent Olde Loohuis. "Iedere keer blijkt weer hoe weinig men er nog vanaf weet. En hoe belangrijk het is om goede informatie te geven en de weg te wijzen naar organisaties voor patiënten en naar medische centra."

Maar minstens zo belangrijk vindt Olde Loohuis het dat artsen beter op de hoogte zijn van de impact die Q-koorts tot op de dag van vandaag op het leven van veel mensen heeft. "Het is heel belangrijk dat de medische beroepsgroep chronische Q-koorts leert herkennen. Onbehandeld is dat een dodelijke ziekte en nog steeds blijkt dat die diagnose wordt gemist. Dat is levensgevaarlijk."

Vandaar dat Olde Loohuis in 2014 voor Q-support is gestart met de voorbereiding van een geaccrediteerde nascholing voor huisartsen en specialisten. In samenwerking met het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen hoopt Q-support artsen meer bewust te maken van de risico's van zoönosen in het algemeen en Q-koorts in het bijzonder. In 2015 vinden de eerste nascholingen plaats.

Niet rusten

"Huisartsen en specialisten zouden beter op de hoogte moeten zijn van ziekten als gevolg van een zoönotische infectie. De gevolgen daarvan zijn heel heftig. Ik vind het onze taak om daar een oplossing voor te vinden. We mogen niet rusten voor dat het geval is."



Onderzoek

In de opdracht van het ministerie aan Q-support is geregeld dat 20% van het budget van 10 miljoen euro ten goede moet komen aan onderzoek. In 2014 heeft Q-support een zogenoemde call uitgezet. Op grond daarvan konden artsen en onderzoekers onderzoeksvoorstellen indienen, gecombineerd met een aanvraag voor financiële ondersteuning. In december 2014 zijn vier onderzoeken gehonoreerd voor in totaal € 900.000,-:

1. De impact van Q-koorts op arbeid en psychosociaal functioneren van Q-koorts en QVS-patiënten.
2. De waarde van FDG-PET/CT bij de diagnostiek en follow-up van chronische Q-koorts.
3. De rol van het immuunsysteem bij Q-koortsvermoeidheidssyndroom.
4. Immunologie van chronische Q-koorts.

Inmiddels is de tweede mogelijkheid voor het aanvragen van financiële steun uitgezet.

Voor een samenvatting van de gehonoreerde onderzoeken, zie www.q-support.nu



"Wij geven patiënten een stem in het onderzoek."



Clementine Wijkmans is voorzitter van de Commissie Onderzoek die in april 2014 werd geformeerd. Deze begeleidt één van de kerntaken van Q-support: het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek in het belang van Q-koortspatiënten. Vanaf het begin stond voorop dat de patiënten daarin een hoofdrol zouden spelen, stelt Wijkmans. Als teamleider infectieziekentenbestrijding bij de GGD Hart voor Brabant heeft ze van dichtbij meegekregen wat de Q-koortsepidemie teweeg heeft gebracht. Wijkmans is momenteel strategisch adviseur bij de GGD en lid van het kernteam Brabants Kennisnetwerk Zoönosen.

Vliegende start

De commissie kende een vliegende start. "We hebben meteen een student de opdracht gegeven om de witte vlekken op het gebied van onderzoek in kaart te brengen. Een andere student heeft met drie focusgroepen de vragen van patiënten opgehaald en op basis daarvan de belangrijkste aandachtsgebieden benoemd. Zo hebben de patiënten mee richting gegeven aan het onderzoeksprogramma. In juli kon al de eerste ronde worden uitgeschreven. Normaal worden de ingediende voorstellen door wetenschappers beoordeeld op hun maatschappelijk en wetenschappelijke relevantie en kwaliteit. In het beoordelen van de relevantie hebben wij patiënten een krachtige stem gegeven."

Eye-opener

Op 4 oktober kwamen vijf patiënten naar het kantoor van Q-support om de ingediende onderzoeksaanvragen mee te beoordelen. Ze werden daarbij begeleid door enkele leden van de Commissie Onderzoek, waaronder Wijkmans. "Dat was een heel bijzondere en waardevolle dag, ook voor ons als wetenschappers. Echt een eye-opener om te ervaren hoe anders patiënten er naar kijken. Met kosteneffectiviteit als onderzoeksvraag moet je bijvoorbeeld niet aankomen." Wij hebben het oordeel over de relevantie helemaal aan hen overgelaten. Pas daarna hebben we ons als wetenschappers over de kwaliteit gebogen. Volgens mij deed het de patiënten goed, vonden ze het fijn om gehoord te worden."

Begrijpelijke taal

Eén van de voorwaarden in het onderzoeksprogramma, was dat de essentie van het onderzoek in een half A4'tje moest zijn verwoord, in voor patiënten begrijpelijke taal. Dat bleek nog een hele uitdaging: "De eerste versies van de voorstellen riepen bij de patiënten nog allerlei vragen op. Die hebben we rechtstreeks teruggekoppeld naar de wetenschappers. Vervolgens hebben de patiënten zelf bepaald of hun vragen goed beantwoord waren én welke onderzoeken voor hen belangrijk zijn."

De patiënt voor ogen

De onderzoekers wiens aanvraag gehonoreerd is, moeten halfjaarlijks de voortgang rapporteren aan de Commissie Onderzoek. Ook dat dient te gebeuren in begrijpelijke taal. "Daar gaan we de patiënten zeker weer bij betrekken. Het is belangrijk dat onderzoekers steeds hen en hun belang voor ogen houden. Daar moeten ze scherp op zijn. Of worden."

Jos:
"Q-support besluit op grond van de intake een arbeidsdeskundige in te schakelen om mijn situatie te bespreken. Samen komen we tot de conclusie dat een herkeuring wordt aangevraagd bij het UWV."

"Wij willen gewoon beter worden"



Eén van de patiënten die de onderzoeksaanvragen mee heeft beoordeeld, is Neelie Spaan, die zelf nog steeds te maken heeft met de gevolgen van QVS: "Wij weten zelf hoezeer mensen op hulp zitten te wachten. Als patiënt ben je minder geïnteresseerd in het wetenschappelijk belang van een onderzoek en kijk je vooral waar mensen met chronische Q-koorts of QVS het meest bij gebaat zouden zijn. Daar hebben we absoluut de ruimte voor gekregen. Het boeit ons niet of behandeling met antibiotica bijvoorbeeld te duur is. Wij willen gewoon beter worden."

“Zonder Q-support zouden deze onderzoeken niet doorgaan”



Dr. Chantal Bleeker en promovendus Ruud Raijmakers

Anne:
"De cursus 'Omgaan met QVS' van Q-support vergroot mijn kennis, leert mij grip te krijgen op de situatie en de toekomst. Ik leer hiermee ook mijn nieuwe leven te accepteren."

Dr. Chantal Bleeker begeleidt samen met collega's van o.a. immunologie 3 van de in 2014 door Q-support gehonoreerde onderzoeken. Als internist-infectioloog in het Radboudumc is ze vanaf het begin van de epidemie bij de patiëntenzorg betrokken. "Dan ervaar je van dichtbij hoe weinig er nog over de ziekte bekend is. Dat begint nu te veranderen, met name door onderzoeken die hier en elders in Nederland verricht worden. We zien gelukkig dat het merendeel van de patiënten helemaal of voor een groot deel herstelt. Dat geeft aan dat de behandelingen effectief zijn, maar dat geldt helaas niet voor iedereen. Zo kampt twintig procent van de mensen met chronische Q-koorts nog met ernstige, soms levensbedreigende complicaties."

"Je ervaart van dichtbij hoe weinig er nog over de ziekte bekend is."

Aanvullende therapieën

Logisch dat twee onderzoeken die Chantal Bleeker begeleidt, zich juist richten op de rol van het immuunsysteem in relatie tot QVS, respectievelijk chronische Q-koorts. Daar moet volgens haar iets te vinden zijn. Die verwachting is met name gebaseerd op afwijkende labwaarden en de aanwezigheid van bepaalde afweerstoffen. "Als we weten hoe het immuunsysteem ontregeld raakt, kunnen we ook gericht aanvullende therapie inzetten, om bepaalde delen van het immuunsysteem te stimuleren of juist af te remmen. We zijn net met de onderzoeken gestart, dus het duurt nog zeker twee jaar voordat er serieus iets te melden is." De resultaten van het derde onderzoek, naar de waarde van PET-scans voor mensen met chronische Q-koorts, verwacht ze al eerder, in de loop van volgend jaar. Belangrijk voor de betreffende patiënten en hun behandelaars.



Onmisbare support

Ze is blij met de financiële bijdrage van Q-support: "Onze onderzoeksbudgetten staan fors onder druk en infectieziekten staan nu eenmaal niet zo hoog op de ranglijst. Zonder die steun zouden deze onderzoeken niet plaatsvinden. Radboudumc neemt zelf de begeleiding voor zijn rekening, vanuit interne geneeskunde en immunologie. Ook het laatste stuk van het onderzoek doen we uit eigen zak, omdat we uit ervaring weten dat je eigenlijk drie jaar nodig hebt. Het geld van Q-support is nodig voor het betalen van materialen, analisten en onderzoekers." Eén van hen is promovendus Ruud Raijmakers die sinds 1 februari onderzoek doet naar de rol van het immuunsysteem bij Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

Verbeterd protocol

Dr. Bleeker voelt het als een verplichting iets goeds te doen met het ellendige gegeven van de uitbraak. "Door de omvang van de epidemie ligt er een unieke kans om het goed uit te zoeken. Dat is niet alleen belangrijk voor de huidige patiënten, maar ook voor latere, incidentele gevallen van Q-koorts en voor een uitbraak elders op de wereld." Doel is het ontwikkelen van een verbeterd protocol voor diagnostiek en behandeling. Waarbij het zeker niet is uitgesloten dat de resultaten van het onderzoek ook van nut kunnen zijn voor de behandeling van chronische vermoeidheid na andere infectieziektes.

Onderzoek Van Loenhout bewijst langetermijngevolgen Q-koorts



AMPHI/ Radboudumc gaan met steun van Q-support onderzoek doen naar de impact van Q-koorts op arbeid en psychosociaal functioneren van patiënten met chronische Q-koorts of QVS. Gezondheidswetenschapper Joris van Loenhout maakt deel uit van het onderzoeksteam. Het is een vervolg op zijn vanuit ZonMw gefinancierde promotieonderzoek naar de langetermijneffecten van Q-koorts, dat februari jl. veel aandacht kreeg.

Eindelijk erkenning

Van Loenhout: "Signalen van huisartsen en patiënten wezen al veel langer op die langetermijneffecten, maar de exacte omvang was niet bekend. Door de ongekende omvang van de Q-koortsepidemie in Nederland waren er zoveel patiënten dat het voor het eerst mogelijk was om een representatief onderzoek te doen naar de langetermijneffecten". Ruim 300 Q-koortspatiënten deden mee aan het prospectieve deel van zijn onderzoek. Hoewel de klachten bij velen van hen verminderden na verloop van tijd, bleek ruim een derde van de patiënten ook twee jaar na aanvang van de ziekte nog te kampen met ernstige vermoeidheidsklachten. "Eindelijk erkenning voor al die patiënten met aanhoudende vermoeidheid", vindt Van Loenhout, die met zijn onderzoek zeker ook bijdraagt aan het vergroten van de kennis over Q-koorts bij zorgverleners en instanties waar patiënten mee te maken hebben.

layar

Beluister het interview met Annemieke de Groot en Linda Beckman-Lapré bij ***Dit is de dag*** (NPO Radio 1), naar aanleiding van de publicatie van het promotieonderzoek van Joris van Loenhout.

Bekijk de uitzending van ***Hart van Nederland***, waarin Joris van Loenhout naar aanleiding van zijn promotieonderzoek aan het woord komt.

Podium voor Q-koorts

De conclusies van zijn onderzoek werden breed opgepikt. Niet alleen in de vakpers, maar ook door de publieksmedia. Belangrijk voor de Q-koortspatiënten in Nederland is ook dat Van Loenhout de eerste resultaten van zijn onderzoek heeft gepresenteerd tijdens het Nederlands Huisartsencongres 2014. "Ook internationaal kijkt men op dit moment naar Nederland als het gaat om nieuwe inzichten rond het omgaan met Q-koorts en de gevolgen daarvan." Bij het onderzoek waren ook mensen betrokken die op basis van de geldende richtlijnen niet als Q-koortspatiënt waren geregistreerd, maar wel degelijk klachten hadden. Volgens Van Loenhout reden om dat protocol bij te stellen: "Dat brengt niet alleen meer patiënten eerder in beeld voor behandeling, maar leidt ook tot een reëler beeld van de werkelijke ziektelast en een betere basis voor bronopsporing."

Van Loenhout vindt dat patiënten met aanhoudende gezondheidsklachten extra steun verdienen. Behalve medische zorg denkt hij aan psychologische hulp en hulp bij alledaagse zaken zoals werk en opleiding. Daar hoopt hij met zijn vervolgonderzoek zelf een bijdrage aan te leveren.

Perspectief op werk

Na langdurige ziekte is de weg terug naar de arbeidsmarkt niet eenvoudig. Zeker niet in een tijd waarin de concurrentie groot is. Voor veel mensen met chronische Q-koorts en QVS geldt dat zij hun baan zijn kwijtgeraakt of hun bedrijf voortijdig hebben moeten beëindigen. Q-support geeft hen een steuntje in de rug met een training en een jobscan. Deze is uitgevoerd in samenwerking met IBN. Verder werft Q-support via het project Q-supporters werkgevers die bereid zijn mensen een nieuwe kans te geven met een baan, een stage of een werkervaringsplaats.



Q-supporters: Nieuwe kans op werk



Wanneer Q-koorts zich ontwikkelt tot QVS of chronische Q-koorts heeft dat vaak ingrijpende gevolgen voor het dagelijks leven van patiënten. Niet alleen kampen zij langdurig met gezondheidsproblemen, vaak verliezen zij daardoor ook hun baan of zien zij zich gedwongen voortijdig hun bedrijf te beëindigen. Treedt het herstel in, dan is de weg naar de arbeidsmarkt beslist niet eenvoudig. Vandaar dat Q-support het initiatief heeft genomen tot Q-supporters. Door Q-supporter te worden, geven bedrijven Q-koortspatiënten met een werkervaringsplaats of een tijdelijke baan weer een nieuwe kans op de arbeidsmarkt. Eind 2014 organiseerde Q-support een eerste bijeenkomst voor geïnteresseerde bedrijven. Een verslag.

Als Linda Beckman Lapré bijna aan het einde van haar verhaal vertelt dat ze haar werk, dat ze met hart en ziel deed, heeft moeten opgeven vanwege Q-koorts, kan ze haar tranen maar net in bedwang houden: “Dat deed ontzettend pijn.” In de zaal met circa 20 ondernemers wordt het heel stil. Deze mensen zijn aanwezig bij de lunch voor Q-supporters, omdat ze meer willen horen over de mogelijkheid om mensen met Q-koorts die willen re-integreren, in dienst te nemen. Twee aanwezigen voegden de daad bij het woord. De gemeente Sint-Michielsgestel en Immens Installatietechniek uit deze gemeente tekenden een intentieverklaring. Als er een geschikte kandidaat is, gaan zij die een kans geven, verklaarden ze.

Pijnlijk

Ook gedeputeerde Brigite van Haaften (Cultuur & Samenleving) van de provincie Noord-Brabant was aanwezig. Zij benadrukte het belang van werk: “Als je altijd hebt gewerkt, en je hoeft daar je bed niet meer voor uit, je hebt geen collega’s meer, je levert voor je eigen gevoel geen bijdrage meer, dan sta je buiten de maatschappij.” Ook UWV-arts Bart Dollekens benadrukte dit: “Door hen een kans te geven, werkt u mee aan hun herstel. Werken helpt om beter te worden.” Van Haaften: “Het is zo pijnlijk als je zo veel moeite moet doen om terug te komen in iets dat lijkt op je ‘vorige leven’. Wij willen staan voor een Brabant waar iedereen mee kan doen. Het hebben van een baan is daarbij heel belangrijk. En het is fijn om te zien dat hier zo veel bedrijven zijn die daar voor open staan. Waar mogelijk ondersteunen wij u daarbij.”

Inmiddels zijn drie Q-koortspatiënten binnen het Q-supportersproject aan het werk. Er volgen er ongetwijfeld meer.

Wilt u Q-supporter worden?

Bel Q-support: (073) 61 00 010 of
mail naar: m.menheere@q-support.nu

Training en jobscan: Achter de geraniums ...uit!



Anneke (1952) heeft als gevolg van QVS bijna geen energie. Haar vraag aan Q-support is meerledig. Anneke wil meer energie krijgen, maar tegelijk ook beter leren omgaan met de beperkingen die QVS haar oplegt. Daarnaast zou ze erg graag weer meer maatschappelijk actief zijn. Haar sociale omgeving is drastisch verkleind nu ze nauwelijks de energie heeft om iets te ondernemen. Als onderdeel van het begeleidingstraject van Q-support heeft Anneke deelgenomen aan een jobscan, "Na ruim 2 jaar achter de geraniums, wil ik graag weer werken voor een beperkt aantal uren. Bij de IBN kregen we een training en een jobscan om je interesses in beeld te brengen en een indruk te krijgen van je denkniveau. Het was heel prettig dit samen met lotgenoten te

"Na ruim 2 jaar achter de geraniums wil ik graag weer werken"

doen. Je hoeft elkaar niets meer uit te leggen. We stonden ook stil bij de werkervaringen waar we trots op waren. Inmiddels hadden we allemaal wel geleerd vertrouwde dingen los te laten. Zelfvertrouwen en trots hoorden daar ook bij. Deze oefening hielp bij het opbouwen van je zelfvertrouwen. Met die bagage zijn we naar vacatures gaan kijken. Een van ons heeft al werk gevonden." Anneke heeft nog op tijd een WSW indicatie aangevraagd en ook gekregen. Ze is erg blij met het vooruitzicht weer aan het werk te kunnen. Tot die tijd doet ze vrijwilligerswerk.



(Het verhaal van Anneke werd eerder gepubliceerd in Het verhaal Q-koorts. De complete verhalenbundel staat op: www.q-support.nu.)

Q-support

Advies, begeleiding en onderzoek voor Q-koortspatiënten



Linda Beckman Lapré:
De epidemie is voorbij, maar ik ben al jaren nog elke dag ziek van de Q-koorts. Net als veel andere Nederlanders houd ik chronisch last van vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten en koorts. Wij zijn ons werk kwijt, hebben onze studie op moeten geven of ons bedrijf moeten stoppen. Q-support helpt met advies en begeleiding, zodat we ons leven weer op de rit krijgen.

Q-support in beeld **is een uitgave van de stichting Q-support. Het doet in woord en beeld verslag van de werkzaamheden en resultaten van Q-support in het jaar 2014.**

Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die zich sinds 2014 bezighoudt met het verbeteren van de huidige en de toekomstige situatie van (chronische) Q-koorts patiënten en QVS patiënten door advies, begeleiding en onderzoek. Q-support doet dat door patiënten te informeren en te adviseren over regelingen en behandelingen. Bovendien begeleidt Q-support individuele patiënten bij de belemmeringen die zij als gevolg van de Q-koortsbesmetting in hun dagelijks leven ervaren. Die belemmeringen kunnen zich op verschillende leefgebieden voordoen: behandeling, werk, inkomen, juridische vraagstukken, ziektekosten en deelname aan de samenleving. Verder stimuleert Q-support onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en QVS (Q-koortsvermoeidheidsyndroom). Aanmelden bij Q-support kan via de website of telefonisch.

Rijnstraat 4
5215 EK 's-Hertogenbosch
(073) 61 00 010
info@q-support.nu
www.q-support.nu

Productie: Maasland Communicatie, Oss Redactie: René Buuts, Renée Janssen, Marjo de Louw
Ontwerp en opmaak: Robert de Bruijn Fotografie: Frank Zwinkels (tenzij anders vermeld) Druk: Veldhuis Media